

Universidad del Aconcagua Facultad de Psicología

Maestría en Psicoterapia Sistémica

Título: “Comunicación de malas noticias en el contexto hospitalario y su impacto en el sistema familiar. La experiencia de familias donantes de órganos y tejidos en el hospital público”.

MAESTRANDO: Lic. María Marta Abate

DIRECTOR DE TESIS: Dr. Jorge Fernández Moya

FECHA: septiembre de 2019

LUGAR: Mendoza, Argentina

HOJA DE EVALUACIÓN

Tribunal examinador

Presidente:

1ºVocal:

2ºVocal:

Profesor invitado:

Nota:

DEDICATORIA

- ❖ *Dedico este trabajo a la memoria de la Dra. Elizabeth Kübler Ross y del Dr. René Favaloro, cuyos trabajos y legados han sido inspiradores en mi vida.*
- ❖ *A todas las familias que a pesar de su inmenso dolor han abierto su corazón y me han permitido acompañarlas.*
- ❖ *A los médicos que día a día trabajan en la construcción de un sistema de salud más humanitario.*
- ❖ *A mi padre quien sembró en mí, con su piadoso ejemplo, trato digno a los pacientes.*

AGRADECIMIENTOS

- ❖ A la Dra. Gabriela Hidalgo, directora del INCAIMEN, por posibilitar esta investigación con total respeto, libertad, y colaborar con ella.
- ❖ A las Lic. Sandra Ostropolsky y Lic. Elisabeth Granados por guiar este largo recorrido con cariño y paciencia.
- ❖ Al Dr. Fernández Moya, por asumir la dirección de este trabajo mostrando especial entusiasmo en la temática.
- ❖ A mis compañeros del INCAIMEN que con gusto aceptaron participar de esta investigación, les agradezco su colaboración infinitamente.
- ❖ A las familias donantes, de quienes aprendo tanto.
- ❖ A todas mis amigas que han estado sosteniéndome y alentando para que concluyera este trabajo... ¡gracias!
- ❖ A Gustavo, mi amor y fortaleza, y a nuestros hijos Clara, Matilde, Nicolás y Rosario por posibilitarme la maravillosa experiencia de vivir en familia, sopesando las ausencias que este trabajo requirió.

INDICE

Título.....	1
HOJA DE EVALUACIÓN	2
DEDICATORIA	3
AGRADECIMIENTOS.....	4
INDICE	5
RESUMEN.....	9
ABSTRACT	11
a) Presentación y delimitación del tema.....	13
b) Justificación y fundamentación del problema a investigar.....	14
c) Interrogantes.....	16
d) Objetivos	17
e) Anticipaciones de sentido.....	18
f) Perspectiva teórica adoptada.	18
g) Tipo de Estudio y metodología	19
DESARROLLO TEÓRICO	20
Capítulo I: Sistema médico: La armadura blanca.	21
I.1 El Hospital como sistema.	21
I.2 ¿Qué es una mala noticia en salud?	24
I.4 Radiografía de la comunicación de malas noticias: ¿formación o “des – formación” del profesional de la salud?	34
I.5 Aspectos legales y éticos que rigen las prácticas de los profesionales de salud.	43
Capítulo II: Familia y hospital: El campamento más triste.....	48

II.1 La familia dentro del hospital	48
II.2 Enfermedad, discapacidad y muerte: transitando el duelo.....	52
II.3 Comunicación de muerte: tensión y crisis.....	58
II.4 La cadena hospitalaria: todos los eslabones son valiosos.....	66
Capítulo III: Familia y donación de Órganos: Integrando otra dimensión del duelo...Dejar una Huella.	73
III.1 La entrevista en la donación de órganos.....	75
III.1.1. Obtener información.	75
III.1.2. Contar con elementos necesarios.....	75
III.1.3. Temas a tratar.	76
III.1.4. Sobre la decisión de la donación.....	79
III.1.5. Otros factores que influyen: tiempos del proceso.....	84
III.1.6. Mitos en relación a la donación de órganos por parte del personal sanitario.	85
III.2. Duelo y donación: La Huella.....	86
DESARROLLO METODOLÓGICO.....	88
Capítulo IV: Construyendo un mapa para iniciar el viaje.....	89
IV.1. Enfoque de la investigación:	90
IV.2. Tipo de estudio.....	91
IV.3. Diseño.....	91
IV.4. Muestra.....	91
IV.5. Instrumentos.	93
IV.6. Procedimientos.....	95
Capítulo V: Mostrando el recorrido.....	97
Presentación y análisis de resultados.....	97
V.1. Resultados entrevistas a médicas procuradoras.....	97
V.1. A. Formación en Comunicación de malas noticias.....	98

V.1. A. a. Formación Académica	99
V.1. A. b Experiencia laboral	100
V.1. B Estrategias en la comunicación de malas noticias.	102
V.1. B. a. Opiniones	104
V.1. B. b. Conocimiento.....	105
V.1. B. c. Experiencias	107
V.1. B. d. Sentimientos.	112
V.2. Resultados de entrevistas a familiares de donantes de órganos y tejidos.	116
V.2. A. Eje comunicacional.	117
V.2. A. a. Comunicación no verbal.	117
V.2. A .b. Entendimiento.	119
V.2. B. Eje Donación.....	121
V.2. B. a. Reflexiones previas a la decisión.....	122
V.2. B. b. Reflexiones posteriores a la decisión.....	123
V.2. C. Eje Duelo.....	125
V.2. C. a. Descarga emocional.	125
V.2. C. b. Trascendencia.....	126
Capítulo VI: Llegando al final del viaje.....	129
DISCUSIÓN DE RESULTADOS.	129
CONCLUSIONES.....	140
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	147
ANEXOS	154
Anexo N° 1: Consentimientos Utilizados.....	154
Anexo N°2: Guión de preguntas médicos procuradores.....	160
Anexo N° 3 Guión de preguntas para entrevistar a la familia.....	162

Anexo N°4: Modelo de carta de agradecimiento que se le entrega a la familia.....	164
--	-----

RESUMEN

Este trabajo se centra en estudiar el fenómeno de la comunicación de malas noticias (CMN) en el contexto hospitalario, tomando específicamente el impacto que la misma tiene en la familia del potencial donante de órganos y tejidos

También busca explorar la formación que el médico recibe sobre habilidades comunicacionales, y las estrategias que desarrolla para tal fin.

El abordaje se realiza desde un paradigma cualitativo, buscando conocer y comprender la experiencia de la comunicación de malas noticias desde la perspectiva del médico que informa y desde la de la familia que recibe la información.

Su alcance es descriptivo según el nivel de profundidad; se trabaja con un diseño fenomenológico. Se conformaron 2 muestras. La primera integrada por 4 médicas procuradoras que trabajan en el INCAIMEN y la segunda muestra incluye 3 familiares de donantes de órganos y tejidos.

Todas las entrevistas realizadas fueron grabadas. El material fue trabajado mediante análisis categorial.

Las conclusiones más relevantes permiten identificar a la empatía médica como la estrategia más influyente en el proceso de comprensión de la familia, al momento de recibir comunicación de muerte. La comunicación no

verbal implementada por el médico es facilitadora de la vivencia de empatía para la familia.

Todos los familiares entrevistados concluyen que la donación de órganos es un recurso posibilitador frente al duelo, ya que colabora en la producción de sentido y vivencia de consuelo, necesarias frente a la muerte.

Palabras claves: comunicación malas noticias (CMN), familia donante, duelo.

ABSTRACT

This work focuses on the study of the phenomenon of bad news communication (BNC) in the hospital context, considering specifically, the impact it has on the family of potential organ and tissue donor.

This search aims to investigate the training that the doctor receives on communicational abilities and the strategies developed to that end.

The approach followed is a qualitative paradigm, in order to know and understand the experience of bad news communication, both from the doctor who informs perspective and the family who receives the information perspective, as well.

The reach is descriptive, according to the depth level; the design is phenomenological. Two samples are conformed. The first is conformed by 4 procurement doctors who work at INCAIMEN, and the second sample includes 3 family members of an organ and tissue donor.

All the interviews are recorded. The material is considered by using a categorical analysis.

The most relevant conclusions allow to identify the doctor's empathy as the most influential strategy in the process of the family's understanding, at the moment it receives the communication of death. The nonverbal

communication used by the doctor facilitates the experience of empathy for the family.

All the family members interviewed conclude that organ and tissue donation is a resource enabler to face mourning because it collaborates on the production of meaning, necessary in front of death.

Key words: bad news communication (BNC), donor family, mourning.

INTRODUCCION:

a) Presentación y delimitación del tema.

El presente trabajo de investigación nace de la experiencia laboral vivida cotidianamente hace varios años, como psicóloga en el INCAIMEN (Instituto Coordinador de Ablación e Implantes en Mendoza). Esta institución se enmarca dentro los Programas de Salud que posee la provincia de Mendoza. Ubicada ediliciamente dentro del Hospital Central, en el segundo piso ala Este. Es el organismo destinado a la procuración de órganos y tejidos para pacientes que se encuentran en lista de espera. Otra de sus funciones es proporcionar cobertura a pacientes que no la poseen, funcionando así, a la manera de obra social, para esos pacientes.

Finalmente el programa brinda apoyo y acompañamiento psicológico a pacientes en lista de espera, trasplantados y familiares de fallecidos que fueron donante, de órganos y tejidos. Lo que a lo largo del trabado llamaremos familia donante.

Cotidianamente los profesionales de la salud se encuentran enfrentados a tener que transmitir información altamente perturbadora para los pacientes, familias y/o red de apoyo. Ésto se conoce como comunicación

de malas noticias. Abarca una gama extensa de problemáticas desde diagnósticos o exámenes inesperados hasta el peor pronóstico.

El impacto que implica el contacto diario del médico y otros agentes de salud, con el sufrimiento humano, genera diferentes niveles de disociación.

Esta realidad requiere de un profesional que pueda dimensionar la magnitud de este proceso con los protagonistas sufrientes y desarrollar habilidades y competencias que puedan ser entrenadas, colaborando así todos los sistemas intervinientes.

Entender el modo de la comunicación en la relación médico- paciente- familia en el contexto hospitalario resultó ser un desafío en lo personal y lo profesional, motivando la presente tesis. La empírea de algunas aristas del trabajo propio gestó la incomodidad, las dudas y finalmente las preguntas que guiaron esta investigación.

b) Justificación y fundamentación del problema a investigar.

La comunicación de malas noticias es una práctica inherente a la medicina, en tanto permanentemente se debe dar información, que frustra las expectativas del paciente.

Usualmente se observa en ámbitos hospitalarios, que esta clase de comunicación se da en forma rápida, utilizando jerga médica incomprensible para pacientes y familias y reduciendo el período de tiempo de interacción necesaria con ellos.

Este trabajo se centra en poder estudiar el impacto que la comunicación en el contexto hospitalario tiene sobre la familia, que pierde uno de sus integrantes en condiciones que puede ser donante de órganos.

Se desea realizar una aproximación a un tema tan amplio y complejo como es la comunicación de malas noticias en el contexto hospitalario.

Asimismo se intenta identificar, dentro del material recogido, los modos comunicacionales más colaborativos con los involucrados.

Las conclusiones de este trabajo se espera, generen mejoras en la relación médico- paciente que, sean transferidas a futuro, a cualquier usuario del sistema médico- hospitalario.

Dentro de la comunidad médica, se busca influir a aquellos que están en etapa de formación, como también a los que ya están activos e insertos laboralmente.

c) Interrogantes.

c)1-¿Qué tipo de información se considera mala noticia en el contexto hospitalario?

c)2-¿Qué tipo de formación poseen los profesionales de la salud sobre comunicación de malas noticias?

c)3-¿En qué contexto físico se transmiten las malas noticias?

c)4-¿Qué lugar físico destina el hospital para abordar la familia a la hora de comunicar?

c)5-¿Quién comunica malas noticias, a pacientes o familiares, que indicador construye para medir la eficacia de esa comunicación?

c)6-¿Cómo afecta o influye en el proceso de duelo, de un paciente y de su familia, la percepción que la misma construyó sobre cómo fue tratada en el hospital?

c)7-¿Qué autocrítica o autovaloración hace el sistema sobre el modo de transmitir noticias al sistema familiar?

c)8-¿Qué barrera interna o limitación personal influye en el profesional sanitario encargado de comunicar?

c)9-¿Qué modificaciones concretas en el modo de comunicar malas noticias, generarían la percepción de los usuarios de un sistema médico más humanizado?

d) Objetivos

Los objetivos generales que guiaron esta investigación fueron.

- Explorar la comunicación de malas noticias en contexto hospitalario y su impacto en el sistema familiar.
- Conocer la experiencia de la familia donante de órganos y tejidos en el hospital Central en relación al duelo.

Los objetivos específicos fueron:

- Describir las estrategias de los médicos procuradores en la situación de comunicar malas noticias, específicamente muerte.
- Analizar el impacto subjetivo de los miembros de la familia tras recibir la noticia de muerte de alguno de sus integrantes.
- Establecer relaciones entre las estrategias comunicacionales de los médicos procuradores y la experiencia de la familia donante de órganos y tejidos en relación al duelo.

e) Anticipaciones de sentido.

El enfoque cualitativo nos permite pensar en anticipaciones de sentido. Los médicos procuradores que al momento de informar están atentos o implementan aspectos afectivos favorecen los procesos de duelo y aceptación de las familias donantes.

f) Perspectiva teórica adoptada.

El enfoque de la presente tesis está enmarcado en una perspectiva Sistémica. Gracias al aporte de la Teoría General de los Sistemas es posible delimitar un sistema para ser estudiado como una complejidad organizada y contextualizada. Por ello es la perspectiva elegida para poder pensar y analizar el sistema hospitalario como una organización.

Partimos de un supuesto, construido, el sistema como tal es un recorte arbitrario que realiza el observador sobre determinado conjunto de interacciones o interrelaciones que, desde quien observa, son puntuadas o definidas como tal.

Lo que se exponga en este trabajo es un intento más, entre varios pensables, de abordar una trama compleja.

g) Tipo de Estudio y metodología

El presente estudio se abordó desde un paradigma cualitativo, lo que nos permitió avanzar a partir de anticipaciones de sentido, buscando conocer y comprender la experiencia de la comunicación de malas noticias.

Su alcance es descriptivo según el nivel de profundidad. Se trabaja con un diseño fenomenológico. Se conformaron 2 muestras, la primera conformada por 4 médicas procuradoras que trabajan en el INCAIMEN y la segunda muestra incluyó a tres familiares de donantes de órganos y tejidos.

Todas las entrevistas realizadas fueron grabadas, luego se procedió a una reducción de datos mediante análisis categorial.

DESARROLLO TEÓRICO

“Los sabios deben ser humildes. Debemos aceptar con humildad que haya millones de cosas que no entendemos todavía, pero esto no quiere decir que sólo por el hecho de no comprenderlas no existan o no sean realidades” (Kübler- Ross, 1983 p: 30)

Capítulo I: Sistema médico: La armadura blanca.

I.1 El Hospital como sistema.

El hospital es el escenario principal para observar y analizar lo que atañe a la comunicación de malas noticias. Sus pasillos, habitaciones, servicios, camas y halls abarcan una gran variedad de interacciones, modos diversos de relacionarse.

Se presenta como una organización abierta que recibe del entorno sus recursos y le entrega sus productos al mismo. Una complejidad compuesta por una estructura y organización que le imprimen una identidad propia.

Es útil en este contexto, apoyarse sobre la Teoría General de los Sistemas, que permite delimitar un sistema para ser estudiado como una complejidad organizada y contextualizada, y concebir el sistema hospitalario como una organización.

El análisis de esta institución será considerado y analizado como un recorte arbitrario, construido, que realiza el observador sobre determinado conjunto de interacciones o interrelaciones que, desde quien observa, son puntuadas o definidas como tal.

Se utiliza en esta tesis la definición de sistema, como un conjunto de objetos así como de las relaciones entre objetos y entre sus atributos. En este conjunto los objetos son los componentes o partes del sistema, los atributos son las propiedades de los objetos y las relaciones mantienen unido al sistema. (Watzlawick, Bavelas y Jackson, 1995).

Como todo sistema, el hospitalario, está compuesto por diferentes partes o subsistemas: pacientes, sus familias y/o redes de apoyo, médicos, técnicos, área de laboratorio, de farmacia, de enfermería, camilleros, sector de cocina, personal de seguridad, de limpieza, administrativo, gerencias, que además se hallan en una interacción continua y móvil entre ellos.

Existen otras personas que pertenecen al sistema hospitalario aunque no de manera inclusiva, es el caso de los choferes de ambulancias o de vehículos penitenciarios que traen a los pacientes, remises, etc.

Respondiendo a fines didácticos y pragmáticos, delimitaremos dos grandes y complejos subsistemas identificados de acuerdo a su funcionalidad. Así tendremos, subsistema médico - sanitario y subsistema paciente/ familia y/o red de referencia.

Consideraremos el subsistema médico- sanitario, como primera aproximación al desarrollo del tema que nos convoca.

Todo sistema opera a través de pautas transaccionales, es decir con interacciones repetidas en el tiempo, en interrelación. Éstas establecen reglas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, y esas pautas apuntalan al sistema, permiten que se mantenga y regulan la conducta de sus miembros. En el interior del sistema existen también pautas alternativas. Los límites de cada subsistema están constituidos por las reglas que definen quiénes participan y de qué manera lo hacen. (Minuchín, 1974)

Es decir, el sistema “aprende” cuáles son los modos apropiados de relacionarse y entre quiénes, así como las limitaciones de interacción.

La capacidad de “aprender” de las organizaciones es lo que les permite expandirse, crecer y crear hacia un futuro. Para una organización no basta con sobrevivir. Ello es necesariamente importante como aprendizaje adaptativo. En una organización inteligente se conjuga el aprendizaje adaptativo con el aprendizaje generativo, un aprendizaje que aumenta nuestra capacidad creativa. (Senge, 2003)

Podríamos preguntarnos qué es lo que el sistema médico – sanitario necesita aprender para definirse como una organización inteligente. Seguramente existen varios aspectos. Este trabajo se aproxima a indagar uno de ellos: la comunicación de malas noticias.

I.2 ¿Qué es una mala noticia en salud?

Algunos autores como Ayarra y Lizarraga (2009) señalan que es difícil buscar una definición que refleje todas las situaciones que puedan implicar malas noticias.

Existe un amplio espectro de noticias que atañen a la condición desfavorable de un paciente que, a lo largo de este trabajo, llamaremos malas noticias. Un médico, con frecuencia, se verá en la necesidad de comunicar la muerte a familiares de pacientes. Probablemente, sea la peor noticia que deba transmitir y genera tensión en los profesionales de la Salud.

La muerte constituye una de las experiencias más difíciles que nos toca afrontar a las personas. Junto con el padecimiento de enfermedades, la muerte supone un trabajo personal, intenso y necesario para empezar a transitar el proceso de duelo.

Aún en nuestros días, la muerte sigue siendo un tema tabú. Genera estrés, ansiedad y resistencia, aún en las personas que diariamente trabajan en un contexto frecuente de fallecimientos. La percepción de la muerte como aquello que debe ser combatido, y que representa en muchos casos, el fracaso de la ciencia médica, genera un alto nivel de estrés en el personal de salud. (Artiaga, 2007)

En toda la historia de la medicina y en el transcurso de toda la formación médica, el credo profesional ha sido, y continúa siendo, el vencer a la enfermedad y salvar vidas. (Rolland, 2000)

Un buen profesional sanitario se prepara para atender a las personas con el objetivo de curar las enfermedades y mejorar su calidad de vida. El proceso vital, tanto por el propio envejecimiento como por la evolución de la enfermedad, conlleva a la muerte inexorablemente. Los sanitarios estamos constantemente cerca de la muerte de nuestros pacientes, pero tenemos muy poca formación para acompañar este proceso como es debido. (Vidal Roig, 2017)

Sin lugar a dudas dar malas noticias es una tarea desagradable, genera estrés, ningún médico quiere quitarle la esperanza al paciente. Por

otro lado, muchos temen la reacción del paciente o la de los familiares o la dificultad para resolver una respuesta emocional determinada.

Asimismo al estar influidos por el paradigma del enfoque médico, en cuanto a ser curativos, cuando se enfrentan al hecho de que no hay cura, produce frustración y muchas veces, sentimiento de haber fallado al paciente. (Castillo Peña, 2013)

Gómez Sancho (1998) define la comunicación de una mala noticia como un acto humano, ético, médico y legal que un ser humano tenga que comunicar a otro que su muerte o la de alguno de los suyos están próximas, es, a la fuerza, un acto tremendamente humano. Es el momento de mayor grandeza del acto médico y uno de los más difíciles.

Los centros hospitalarios son instituciones que se dedican a trabajar de forma cercana con la enfermedad y la muerte, por tal razón quienes trabajan en ellas, suelen encontrarse en situaciones en las que deben lidiar con las reacciones psicológicas propias de las crisis, los procesos de duelo y muerte, en sí mismos y también de sus familiares. (Artiaga, 2007)

En la mayoría de los hospitales la comunicación de muerte se realiza sin que exista una formación adecuada de parte del personal de salud que

debe afrontar estas situaciones. Por eso tanto el personal de salud como el de enfermería cuentan con pocas herramientas para hacer frente, tanto a sus pérdidas personales como a la de sus pacientes, y las personas relacionadas con éstos, generando altos montos de estrés. (Gómez- Sancho, 1998)

El sentido común quizás nos haga pensar que una mala noticia es algo que claramente se puede identificar, sin embargo daremos lineamientos en relación a qué tipo de información entra en el concepto de mala noticia en ámbito hospitalario.

Una de las definiciones pioneras y probablemente la más utilizada es la dada por el médico oncólogo Buckman (1984), entendiéndola como la información que produce una alteración negativa y drástica en las expectativas personales en el presente y el futuro. Si se comunica una mala noticia de forma inadecuada, en su mayoría, genera confusión, sufrimiento y resentimiento, pero se puede conseguir comprensión, aceptación y conciliación si se emplea una comunicación apropiada. No existe una fórmula para dar las malas noticias, pero sí una serie de condiciones y habilidades para hacerlo de manera adecuada. El autor destaca además, el paso del “qué” decir, al “cómo” decirlo, dando especial importancia también a todo lo que se transmite a través de la comunicación no verbal.

Otra definición interesante es la que aporta Ptacek (1996), quien la define como toda comunicación relacionada con el proceso de atención médica que conlleva la percepción de amenaza física o mental y el riesgo de ver sobrepasadas las propias capacidades en función del estilo de vida establecido, existiendo objetiva o subjetivamente pocas posibilidades de afrontamiento negativos del reciente suceso.

La autora chilena Bascuñán (2005) toma el concepto de "mala noticia" y agrega que su impacto dependerá de la brecha entre las expectativas del paciente y su condición, incluyendo una amplia variedad de casos, desde el resultado de un examen hasta un diagnóstico terminal.

El énfasis está puesto especialmente en la caída del proyecto de vida que el paciente tenía hasta el momento previo a recibir la noticia con la consecuente vivencia de cambio, no deseado.

Pensemos en la información dada en el marco del contexto hospitalario. La misma afectará de manera drástica y negativa la propia perspectiva del paciente en relación a su futuro.

Vidal y Benito (2010) refiere que dar malas noticias genera tensión en el médico, si bien es cierto que los profesionales con especialidades en las

que habitualmente tienen que ocuparse de estos temas, van desarrollando conductas anticipatorias y estrategias de afrontamiento que les permite desenvolverse con menor estrés. De todas formas no deja de ser una tarea muy exigente emocionalmente, en los médicos jóvenes por su poca experiencia y en los médicos mayores por el agobio de tantas malas noticias comunicadas a lo largo de su vida profesional.

Quienes reciben malas noticias no olvidan nunca dónde, cuándo y cómo se les informó de ella. (Bascuñán, 2005)

Es semejante a una fotografía, que los retrata en un momento emocionalmente intenso, difícil y doloroso, transformando el curso de sus vidas. Probablemente la familia la conserve por siempre. El paso del tiempo no les borrará el rostro de quien habló con ellos, las palabras que utilizó, los gestos que acompañaron ese mensaje. Cada detalle quedará retratado en esa foto mental que además será atemporal.

I.3 El sistema más vulnerable: Trance y trauma.

Profundizando el nivel de análisis, es importante detenerse en lo que le sucede a la persona que está expectante de recibir información. Es posible comparar el estado de los pacientes en esta situación, con lo que sucede en

el trance hipnótico. Se refiere a un proceso natural y cotidiano de un estado especial de conciencia, donde las personas están mucho más receptivas y vulnerables a la información del entorno o de sí mismas. (Erickson y Rossi, 1.979)

Continuando con los autores anteriores, el trance terapéutico (y toda forma de comunicación en contexto de salud) es un periodo durante el cual las limitaciones del marco de referencia usual y las creencias de uno están temporalmente alteradas, de modo que uno puede ser receptivo a los patrones, asociaciones y modos de funcionamiento mental que conducen a la resolución de problemas.

Cabe destacar que, esta experiencia de susceptibilidad es muy permeable al lenguaje de influencia que será utilizado por el especialista/ agente de salud, ya que los pacientes/redes están extremadamente expectantes y receptivos de la figura médica.

En la comunicación existiría un primer momento, llamado **Fijación de la atención**. La situación de expectación supone que la persona dirija su atención, tienda a focalizar la atención hacia adentro y alterar algunos de los patrones habituales de funcionamiento. En el caso referido a la posible transmisión de malas noticias, los pacientes están muy expectantes de lo que

el especialista les transmitirá. Ese gran interés en obtener dicha información predispone ese estado.

El efecto psicológico más útil de la fijación de la atención, conlleva a un segundo momento, y es que tiende a **debilitar los esquemas mentales concientes** habituales y marcos de referencia comunes. Los sistemas de creencia son interrumpidos y suspendidos de un momento a otro. La consciencia es distraída.

Existen variadas formas de debilitar los marcos de referencia. Una de ellas, quizás la más esperable en el marco hospitalario es el shock, la sobrecarga cognitiva, confusión, sorpresa ante lo inusual e inesperado.

Un tercer momento es la **Búsqueda inconsciente**. Al ser fijada la atención y debilitada las asociaciones habituales, surge una búsqueda inconsciente para reorganizar la situación. Salir de la incertidumbre, proceso inconsciente para búsqueda de sentido de la información y estabilización del sistema.

Un cuarto momento llamado **Procesos inconscientes**. La búsqueda inconsciente moviliza procesos internos en el paciente. Los agentes de salud

pueden intervenir en cada etapa de este proceso posibilitando un mejor procesamiento de la información.

De la construcción de ese lenguaje de influencia, dependerá lo sintomático o no, de la experiencia.

Los aspectos fenomenológicos, implicados en esta experiencia llamada trance, tal como se dijo, son de aparición natural y cotidiana para los seres humanos, como modos habituales y adaptativos de asimilar y procesar la información nueva y vieja, interna y externa. Con el mismo mecanismo, las personas pueden intentar, fallidamente, la búsqueda y reprocesamiento de información disfuncional, que no pueden terminar de procesar, por su naturaleza altamente perturbadora.

En este punto se considera relevante integrar el desarrollo que hace Francine Shapiro (2007) sobre trauma, ya que las personas que se encuentran en las circunstancias arriba detalladas, están más susceptibles a sufrirlo. La palabra trauma proviene del griego y quiere decir “herida”.

Ella explica que la ansiedad, el estrés, la culpa y el miedo, sin importar la causa, son extremadamente insalubres si se prolongan en el tiempo. El cuerpo tiene un modo de procesar la información, como lo realiza cualquiera

de los sistemas dentro de nuestro organismo. Ese sistema mental de procesamiento de información, cuando funciona adecuadamente, extrae información útil de nuestras experiencias. Lo que aprendemos de esta información es lo que nos permite seguir adelante. Pero a veces, ese sistema queda, en palabras de la autora, “atascado”. Las experiencias negativas quedan sin resolución dejando un residuo de emoción que domina nuestra vida cotidiana. De ese modo el sistema se “atasca”.

Es posible pensar que el modo en que se va construyendo la comunicación con los pacientes y su familia y / o red predispone a ese “atascamiento” o, por el contrario, lo evita; facilitando una asimilación distinta del proceso de muerte. La forma de procesar la información facilita que la misma siga un curso más natural.

Por lo explicado, es necesario prestar especial atención al modo en que los agentes de salud transmiten en los distintos momentos información a los destinatarios.

Cuando un profesional dimensiona estos aspectos comunicacionales, le es posible realizar abordajes funcionales a las necesidades que atraviesa el paciente y/o su familia- red, en un momento determinado.

Somos los agentes de salud los que tenemos la obligación de acercarnos al modo, al estilo personal que necesita el otro, a “su medida” y lectura de la realidad. No a la inversa.

I.4 Radiografía de la comunicación de malas noticias: ¿formación o “des – formación” del profesional de la salud?

La poca formación que reciben los profesionales en las universidades sobre la comunicación de malas noticias es un aspecto importante a considerar. (Molina Mas, 2016)

Como se ha comentado, se trata de momentos difíciles tanto para el profesional como para el enfermo, donde debido a una mala comunicación por parte del médico puede posteriormente dificultar la relación entre ambos.

Generalmente, los profesionales de la salud tienden a dar importancia a lo que es importante para ellos y no a lo que consideran banal. Parece lógico, que quien debe decidir si es o no una mala noticia debe ser la persona sobre quien recae el problema, la persona a la que afecta esa información. Este argumento lleno de sentido común en el terreno de lo teórico es frecuentemente olvidado en la práctica.

Además no podemos dejar de señalar que, ser poco hábiles dando malas noticias puede generar un sufrimiento añadido innecesario en la persona que las recibe y un deterioro en la relación sanitario-paciente posterior.

Las deficiencias en este proceso de comunicación generan conflictos en la relación médico-paciente-familia, insatisfacción y desencuentros. (Bascuñán, Roizblatt y Roizblatt, 2007)

Falconi Chalco (2013), magister en medicina humanista afirma que existe evidencia de que la actitud del profesional y las habilidades de comunicación desempeñan un papel fundamental y decisivo en el modo en que se aborda la pérdida, pudiendo reducir la ansiedad y aumentar la capacidad en la toma de decisiones, mejorando el proceso de adaptación a la nueva realidad, con efectos positivos posteriores en la salud física y mental del familiar.

Es innegable que comunicar malas noticias es una de las tareas más difíciles que deben afrontar los médicos, a pesar de ello sigue siendo considerada como una competencia menor. Aun cuando los médicos

constantemente deben informar a los pacientes sobre aspectos adversos de su salud, la literatura muestra enormes deficiencias sobre el cómo debería realizarse esta tarea. (García Díaz, 2006)

Se espera que el proceso de informar surja en forma espontánea y natural en el profesional sanitario, como una habilidad o fortaleza que claramente tiene que poseer de antemano.

Desarrollar habilidades para comunicar malas noticias no puede pensarse como un asunto personal, del que cada profesional debe “hacerse cargo” sea quien sea y trabaje donde trabaje.

Investigaciones consultadas como la de Artiaga y Artiaga (2007) ponen de relieve el elevado monto de estrés que supone para el personal sanitario transmitir a las familias la muerte de su ser querido. El fallecimiento de un paciente que se encuentra bajo “su cuidado” o comunicar algo negativo a los familiares, genera mucho estrés tanto a médicos como enfermeros.

Cuando el médico se enfrenta a una situación límite, como lo es el informar al paciente sobre una enfermedad incurable, dará un mensaje que frustra las expectativas del paciente y recurrirá a sus vivencias y a su experiencia, en muchas ocasiones. Es probable que no sepa qué decir, quizá nadie le ha dicho cómo hacerlo, probablemente no ha sido entrenado en esta competencia. Parte de este desconocimiento se debe a vivir en una sociedad negadora de la muerte y a una insuficiente valoración de los aspectos psicosociales en la formación del médico. (Coraglio, 2011)

Autores como García Rillo, García Pérez y Duarte Mote (2012), plantean que en términos generales al estudiante de medicina no se le prepara para hacer frente a los diferentes dilemas que plantea la muerte. Y agregan que, aunque es un acto humano muy doloroso y sublime, es ineludible, se tiene que dar.

Estudios aleatorios han demostrado que el aprendizaje de habilidades de comunicación puede producir un impacto positivo tanto en el dador como en el receptor de malas noticias. (García Díaz, 2006).

De la literatura revisada, se desprende que si bien es considerado importante y una competencia médica, que un profesional de la salud posea la capacidad de comunicar eficientemente a un paciente y a sus familiares, poco es lo que se hace desde la formación de grado para mejorar en dicha área. Se prioriza el binomio salud – enfermedad, entendiendo ambas desde una concepción biologista o biomédica, desatendiéndose y / o minimizando, las habilidades comunicacionales. (Villa López, 2007; Girón, Beviá, Medina y Talero, 2002; Ayarra y Lizarraga, 2009)

En relación a ello es muy valioso el aporte que realiza la epistemóloga Denise Najmanovich (2001) quien explica cómo el modelo médico hegemónico se apoya en la concepción del pensamiento simple. El mismo reduce el mundo a la “unidad” y concibe la diversidad como mera combinatoria de “unidades”. La obligación de regirse por el principio de simplicidad, es decir, de limitarse a aquellos aspectos de la experiencia que admiten someterse a la experimentación controlada y permiten la medición de variables que solo cambian de forma regular y que, por tanto, pueden ser tratados con el aparato conceptual de la matemática lineal e incluidos en los modelos mecánicos, llevó a la construcción de un “cuerpo máquina” abstracto e idealizado. Un autómata guiado por leyes simples, mecánicas, que siguen una linealidad causa-efecto.

El cuerpo que surge de este modo de experimentar y concebir el mundo es un cuerpo abstracto y desvitalizado, una cáscara mensurable, un arquetipo de "valores normales", un conjunto de "aparatos". Un cuerpo separado de la psiquis, de la emocionalidad, del conocimiento, de los otros, del medio ambiente.

Agrega además que este enfoque no habría sobrevivido mucho tiempo si no fuera por el sistema de enseñanza universitaria y por la departamentalización hospitalaria, que fueron a la vez creados y creadores del enfoque mecanicista de la salud.

Al respecto es pertinente mirar la situación de las facultades de medicina en la provincia de Mendoza.

Del análisis de las grillas de los programas curriculares de las carreras de grado de medicina de las universidades de Mendoza, se advierte que si bien hay cátedras que abordan algunos aspectos de la relación médico – paciente, en ninguna se desarrollan destrezas, competencias o habilidades comunicacionales en los alumnos, futuros médicos, que posibiliten un abordaje integral de los aspectos sufrientes del paciente y su familia / redes.

Para acompañar el proceso de morir es importante una buena formación, tanto en aspectos de comunicación, como de muerte y sufrimiento. En la facultad de medicina sólo se atiende al pilar físico de las personas, como meros mecánicos de cuerpos humanos. Pero la persona es mucho más que un conjunto de órganos que enferman, hay unas emociones que condicionan el proceso de enfermedad; hay unas relaciones-roles sociales que la enfermedad pone en peligro y, sobretodo, la persona es un ser profundamente espiritual. (Vidal Roig, 2017)

Un estudio realizado por el Hospital General de México, cuyo objetivo consistía en determinar cómo transmiten las malas noticias en esa institución concluyó, entre otros aspectos relevantes, que existe la necesidad de tomar acciones en la formación del médico, para transmitir malas noticias en forma adecuada y muy profesional. (Martín del Campo, Romero- Cabello, Sánchez, Citlali, Moreno, Romero- Peregrino, Bustamante-Rojano, Romero – Feregrino, 2012).

El “modelo médico hegemónico” de la modernidad no es sólo una teoría es una práctica institucional, un imaginario encarnado en los médicos y sus formas de organización hospitalaria, sus sistemas de educación y validación,

sus relaciones con las áreas de investigación y las empresas de “salud” (aunque lo correcto sería decir de “mercancías sanitarias”: medicamentos, sistemas de diagnóstico, arquitectura hospitalaria, etc.).” (Najmanovich, 2001)

Al respecto, realiza un gran aporte la Dra. Kübler- Ross (1975):

“(…) en una sociedad profesional, donde el joven estudiante de medicina es admirado por su trabajo de investigación y laboratorio durante los primeros años de sus estudios, aunque no sepa encontrar palabras adecuadas, cuando un paciente le hace una simple pregunta. Si pudiéramos combinar la enseñanza de los nuevos descubrimientos científicos y técnicos con una insistencia similar en las relaciones humanas interpersonales, haríamos verdaderos progresos, pero no los haremos si el estudiante adquiere mayor formación científica, a costa del contacto interpersonal, cada vez menor. (p. 26)

La construcción de un modelo médico más humanizado nos obliga a integrar y dimensionar la complejidad de la comunicación. Lograr legitimar prácticas sanitarias compatibles y enlazadas con el vivir humano que pongan de relieve “lo relacional”.

El médico tiene que saber que al momento de abordar un paciente para transmitir malas noticias, influye en el paciente, en el sistema familiar, y cómo

lo hace. Mientras más consiente sea de ello y se forme al respecto, tendrá una vivencia de mejor desempeño profesional y su llegada al paciente y a la familia será distinto.

La relación médico – paciente ha evolucionado, sobre las huellas de la cultura técnico – científica de matriz positivista, hacia un vínculo contractual que se basa en la lógica de la prestación, según el principio económico y funcionalista del intercambio, el servicio sanitario, una industria de consumo, el sujeto vulnerable, un cliente neutral y un usuario pasivo. (Dell Oro 2005 en Daniel Bruzzone 2014)

La masificación de los servicios sanitarios es también un factor con impacto negativo en la comunicación, pues impide un mayor acercamiento al paciente, así como también una profundización y desarrollo de la relación. (Coraglio, 2011)

Saber comunicar las malas noticias puede disminuir el impacto emocional en el momento de ser informado, permitiendo ir asimilando la nueva realidad poco a poco y afianza la relación médico-paciente-familia y/o red.

A la complejidad del proceso de comunicar debemos agregar una variable que le imprime un clima muy especial a todo ello: el duelo. La pérdida de la salud en algunos casos y en otros, la irreversibilidad de la muerte.

I.5 Aspectos legales y éticos que rigen las prácticas de los profesionales de salud.

En relación a lo trabajado en este capítulo es importante agregar la ley 26.529 que reglamenta sobre los Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado.

La ley fue sancionada en Octubre de 2009 y promulgada en hecho en Noviembre del mismo año. En Mayo de 2012 se realizaron algunas modificaciones.

Está conformada por 5 capítulos que incluyen 25 artículos. Se comentarán los que se adquieren mayor pertinencia a los fines de la temática trabajada.

El 1º **capítulo** se refiere a los Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud. Se destaca dentro del artículo 2, el inciso b “Trato digno y respetuoso: el paciente tiene derecho a que los agentes del sistema de salud intervinientes, le otorguen un trato digno, con respecto a sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad, cualquiera sea el padecimiento que presente, y se haga extensivo a los familiares o acompañantes.”

El aspecto que muestra este inciso de la ley, de suma importancia en la relación médico - paciente, quizás es conocido y estudiado por el cuerpo médico, pero en la cotidianeidad de sus prácticas, no se refleja una internalización de su espíritu.

Respecto a la Información Sanitaria, la ley indica. “El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud. El derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información.” (inciso f)

Y define información sanitaria como aquella que, de manera clara, suficiente y adecuada a la capacidad de comprensión del paciente, informe sobre su estado de salud, los estudios y tratamientos que fueron menester realizarle y la previsible evolución, riesgos, complicaciones o secuelas de los mismos” (cap 2 art 3)

Este artículo es el que más se relaciona con la temática de comunicación de malas noticias desarrollado a lo largo del presente capítulo.

Si bien la ley contempla el derecho a la información, no especifica el cómo brindarla de la manera más adecuada, acorde a las particularidades de cada paciente, su familia y/ o red. En este punto se abre una variada gama de posibilidades en relación al modo de informar que cada profesional instrumenta conforme lo que evalúe más apropiado.

El capítulo III se desarrolla sobre el Consentimiento Informado, entendiendo el mismo como la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego

de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:

- a) Su estado de salud.
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos.
- c) Los beneficios esperados del procedimiento.
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles.
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto.
- f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados.
- g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable.

- h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.

La descripción realizada en estos incisos, incluye una variedad de situaciones que quedan claramente especificadas. Es apropiado señalar, una vez más, el lugar preponderante que la ley otorga al vínculo médico – paciente, como eje para soslayar las dudas y ayudar al paciente que en forma protagónica, participe y pueda decidir informadamente sobre su condición de salud y todo lo que atañe al proceso sanitario.

En el próximo capítulo se ahondará específicamente en el otro gran protagonista de este trabajo, el subsistema familiar.

Capítulo II: Familia y hospital: El campamento más triste.

II.1 La familia dentro del hospital

En este capítulo se comenta y describe la situación de la familia dentro del hospital. Pensando los casos que requieren internaciones prolongadas y también otras situaciones que demandan que la familia permanezca, conviviendo en el hospital, con el personal sanitario y con otras familias.

Se tomará la definición de familia propuesta por Fernández Moya quien dice: “La familia es un sistema organizado cuyos miembros unidos por relaciones de alianza y/o consanguinidad, sustentan un modo peculiar y compartido de leer y ordenar la realidad para lo cual utilizan información de adentro y de afuera del sistema y la experiencia actual – histórica de cada uno de sus miembros”. (Fernández Moya, 2010)

Ese modo peculiar y compartido es lo que precisamente permite a la familia, dentro del hospital, traducir las “malas noticias”.

Con las posibilidades de un lenguaje propio, van armando y construyendo, conforme una variedad de información aportada por todo el sistema. Ya sabemos por los estudiosos de la comunicación que es imposible no comunicar. Al respecto tomamos el siempre vigente y vanguardista libro de “Cambio”, donde Watzlawick, Weakland y Jackson (1967) comentan que no hay nada que sea lo contrario de conducta. No existe la no – conducta. Si se acepta que toda conducta en una situación de interacción, tiene un mensaje, es decir, es comunicación, se deduce que, por mucho que uno lo intente, no puede dejar de comunicar.

Es decir no hay modo de no transmitir un mensaje aunque se piense que ello es posible, por la elección de no usar la palabra. Creer que la comunicación tiene lugar por el sólo hecho de ser intencional es un reduccionismo. El proceso de comunicación es abarcativo y dependiente de más elementos que el canal verbal: contextos, silencios, ruidos, comunicación no verbal, comportamiento gestual, etc.

Watzlawick (1979) señala que una lengua no sólo transmite información, sino que además es vehículo de expresión de una determinada

visión de la realidad. Con lo cual comenzamos a percibir el proceso de traducción, de construcción que en el ámbito hospitalario van armando.

La familia aparece dentro del hospital dispuesta a acompañar. Equipada para acampar, como se pueda y donde se pueda. Intentando recrear una rutina en una dimensión temporo espacial distinta. Por momentos invisibilizadas, naturalizadas en su malestar e incomodidad. Están ahí, demostrando y denunciando qué lugar ocupan en el sistema hospitalario. Buscando un sitio en una estructura edilicia que las pensó en el espacio de “sala de espera”. La familia, en muchas oportunidades, no “espera” sino que “vive” en el hospital.

Muñidas de reposeras, colchones, colchonetas, mesas, sillas plegables, mantas, mate, termos, radio, tecnología portátil, elementos de higiene, bolsas de todo tipo y tamaño, comida y demás, acamparán.

Socializarán con otras familias que, como ellas, atraviesan momentos difíciles. Se contarán historias. Habrá testigos silenciosos y retraídos. Buscarán construir redes y diversas formas de apoyo social que

ayuden a sobrellevar la incertidumbre que implican las internaciones prolongadas, las esperas con incertidumbre, permitiendo a las personas valorar al estrés como menos amenazante y afrontarlo mejor.

El estar con otros, especialmente con quienes se hallan en condiciones similares, puede tener un efecto reductor de la ansiedad. El apoyo social crea un sentimiento de bienestar y de seguridad que puede ser especialmente importante en momentos de estrés.

Las víctimas de crisis vitales valoran el contacto con otros similares debido a que es más probable que esas personas comprendan y acepten sus sentimientos. Además, las personas en crisis generalmente desean afiliarse con otros que están enfrentando o han enfrentado la misma crisis vital a fin de comparar sus reacciones emocionales y habilidades de afrontamiento. Esos otros similares les ofrecen evidencia de que se puede superar la crisis actual. El tipo de apoyo provenientes de otros pacientes (o familiares) puede complementar el apoyo que se espera proporcione el personal de salud a cualquier paciente que enfrenta una hospitalización o una intervención quirúrgica. Tales apoyos constituyen recursos básicos para afrontar

adecuadamente el estrés asociado con la enfermedad y los procedimientos médicos. (Barra Almagiá, 2004)

Esperas interminables, para saber el devenir del ser querido internado. Circulará gente con nuevas historias y más silencios. Habrá llantos, gritos, abrazos, siestas, insultos y súplicas.

Una vez más las palabras de Kübler – Ross (1975) arrojan contundencia y claridad en la temática:

(...) no podemos ayudar al paciente verdaderamente desahuciado de un modo realmente importante sino tenemos en cuenta la familia. Esta tiene un importante papel durante la enfermedad y sus reacciones contribuirán mucho a la respuesta que dé el paciente a su dolencia. (p 204)

II.2 Enfermedad, discapacidad y muerte: transitando el duelo.

La enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida. El efecto de un diagnóstico de cáncer o de convivir con una persona

discapacitada se hace sentir en todo el sistema familiar: todos los miembros de la familia se ven afectados. (Rolland, 2000)

Quienes reciben malas noticias en el contexto hospitalario, quedan inmersos en una red de tensiones de todo tipo, propias de tener que atravesar la adversidad. También se verán directamente implicados en el proceso que conlleva el duelo.

De cara a la pérdida la familia comienza un recorrido largo para el que necesita recibir ayuda, o por lo menos, encontrar facilitado el camino. Desarrollar intervenciones efectivas en este tema sólo es posible si podemos dimensionar la familia dentro del sistema hospitalario, con toda la complejidad que ello supone. Y también aceptar lo que los teóricos de la comunicación llaman “la pragmática de la comunicación”, es decir, el modo como las personas se influyen mutuamente mediante la comunicación.

Siguiendo a Worden (1997) sabemos que la mayoría de las pérdidas significativas se producen en el contexto de una unidad familiar, y es importante considerar el impacto de la muerte en todo el sistema. La vida no

volverá a ser la que era para ese sistema familiar previo a recibir malas noticias. La realidad que hasta ese momento era conocida y rutinaria, cae y se quiebra. Al igual que el sistema de creencias que sostenía y compartía la familia.

La experiencia de una pérdida importante suele minar las creencias y presuposiciones que sustentaban nuestra filosofía de vida. Revisar nuestras creencias puede tener amplias consecuencias sobre nuestras conductas, compromisos y valores. Todas las personas, en forma individual y como parte de una unidad familiar, desarrollamos sistemas de creencias. Las creencias sirven como un mapa cognoscitivo que orientan las decisiones y la acción. Concretamente pueden ser los valores, la cultura, la filosofía de vida, religión, visión del mundo o paradigma familiar. (Neimeyer, 2000)

David Reiss (1981, citado en Rolland, 2000) agrega al respecto que las familias en tanto que unidad, desarrollan paradigmas o creencias compartidas acerca de cómo funciona el mundo.

Cuando se da un diagnóstico médico, es decir, en el momento de recibir malas noticias, el principal desafío evolutivo con que se enfrenta la familia es la creación de un significado para la enfermedad, un significado que fomente un sentimiento de capacidad y control en un contexto plagado de incertidumbres ante la pérdida parcial, posibilidad de mayor deterioro físico, o muerte. (Rolland, 2000)

Si bien son muchas las definiciones que los estudiosos del tema duelo dan, existe un punto de coincidencia en la vivencia de dolor que conlleva y le imprime a su proceso. De ahí la etimología de la palabra.

Por supuesto que no todas las personas experimentan el dolor con la misma intensidad ni lo sienten de la misma manera, pero es imposible perder a alguien con quien se ha estado profundamente vinculado sin experimentar cierto nivel de dolor. Uno de los propósitos del asesoramiento psicológico en proceso de duelo es ayudar a facilitar la expresión de ese dolor, para que la gente no lo arrastre a lo largo de su vida. (Worden, 1997)

Citando a Fernández Moya (2004) podemos decir que duelo es el proceso, la situación que se vive ante una pérdida, desde la ruptura de una

situación afectiva, un noviazgo, un matrimonio, un hijo que se va de la casa, hasta la muerte de un ser querido. También es una situación que se vive cuando se pierde un trabajo, sobre todo cuando se trata de actividades que otorgan seguridad, estabilidad, identidad o status. Agrega además que considerar el duelo como un proceso implica pensar en un principio, desarrollo y fin. La idea de que el duelo finaliza supone un mensaje esperanzador para quien sufre en el presente.

Neimeyer (2000) señala que para entender la experiencia de la pérdida, suele ser útil reconocer su omnipresencia en la vida humana, en cierto modo, perdemos algo en cada paso que avanzamos en el viaje de la vida. Y plantea que el duelo constituye no sólo un proceso en el que se vuelve a aprender cómo es un mundo que ha quedado transformado tras la pérdida, sino también un proceso en el que nos reaprendemos a nosotros mismos.

Una metáfora que ayuda a ejemplificar el duelo es pensarlo como un viaje del que nunca se vuelve completamente, ni de la forma previa a la partida. O como relata Carlos Sluzki (1998)

(...) la tormenta desencadenada por la muerte de mi amigo es paradigmático del efecto de alguna de las muchas pérdidas a las que estamos expuestos en el curso de la vida, y de las que emergemos

aparentemente intactos, pero de alguna forma empobrecidos, o al menos cambiados". (p 24)

Thomas Attig (en Neimeyer 2000) explica que la pérdida de un ser querido es un acontecimiento que no puede escogerse, sin embargo la elaboración del duelo es un proceso activo de afrontamiento lleno de posibilidades.

Irvin Yalom (2008), señala que los seres humanos estamos hechos para conectarnos con los demás. Sin embargo morir es el evento más solitario de la vida. Morir no sólo te separa de los otros, sino que te expone a una segunda forma de soledad: separarse del mundo mismo.

Las condiciones que acompañan la muerte de una persona también influirán en el proceso de duelo.

Cuando la pérdida es un resultado inesperado, el modo de expresar el duelo tiene una forma diferente de cuando se trata de una pérdida anunciada, ya que en general las personas ponen en marcha un mecanismo natural por

el cual se anticipan imaginariamente a la situación posible, aunque nunca deseada, y comienzan a elaborar y a acomodarse a la situación de pérdida por venir. (Fernández Moya 2012)

La comunicación de malas noticias, principalmente la de muerte desata en el sistema familiar una crisis.

II.3 Comunicación de muerte: tensión y crisis.

Las enfermedades deteriorantes sin horizonte de cura, los tratamientos médicos que instrumentan métodos invasivos, dolorosos y ocasionan trastornos y malestar al paciente a repetición y aun así no conllevan mejorías o cura, agotan al paciente y a su sistema familiar. El cese de ese estrés emocional es, en un primer momento aliviador para la familia. La muerte, en este contexto, es procesada por el sistema familiar con dolor pero deja una vivencia distinta.

La pérdida de un ser querido siempre conlleva a una situación dolorosa, sobre todo en aquellos que atraviesan por enfermedades crónicas, terminales, con reiteradas internaciones y/o descompensaciones. Cuando la familia es

testigo del deterioro del paciente en las distintas esferas de su vida y tiene un registro del sufrimiento del mismo, construye un concepto de muerte menos trágico. El fin de la vida aparece como una salida liberadora del estado de padecimiento.

En términos generales a las familias las alivia saber que su ser querido ya no sufre más, que el dolor que tanto agobió y cansó, ahora desaparece.

Probablemente una de las noticias más difíciles de transmitir sea la muerte que se produce repentinamente. Los familiares que no esperaban ese desenlace serán los más impactados y los que requieren de personal capacitado en informar y transmitir adecuadamente malas noticias.

Es indudable que a nadie le gusta recibir malas noticias, ni tampoco darlas. El personal sanitario también se estresa al comunicarlas, aumentando su nivel de ansiedad y frustración. Como se ha mencionado anteriormente, el profesional no ha sido preparado para estos eventos, y cuando le toca hacerlo, pone en práctica lo que aprendió sólo y con el tiempo. (Falconi Chalco, 2013)

Dar una mala noticia no es, aunque pudiera parecerlo, algo que se derive directamente de la ocurrencia de malas circunstancias biomédicas en el curso de una enfermedad. Se deriva más bien de circunstancias concretas

en la relación del equipo médico con el paciente concreto. El médico diseña la comunicación de una información. (Díaz Martínez, 2002)

Comunicar malas noticias desencadenará una situación crítica. Pittman explica que no es posible lograr un cambio sin crisis previa, a pesar de que la misma no siempre conduzca al cambio. Define la crisis como una tensión que afecta a un sistema y requiere un cambio que se aparte del repertorio usual del sistema. (1990)

En esas situaciones críticas, es posible que los límites del sistema se aflojen, permitiendo la entrada de un terapeuta o cualquier persona que influya sobre el modo que opera éste.

Al respecto es muy valioso y pertinente el aporte realizado por Colom Masfret (2007) quien señala que en situaciones de crisis el profesional sanitario se convierte automáticamente en el apoyo, el sostenimiento del afectado y de su familia. Es un rol asignado, de manera natural, a veces por el simple hecho de vestir la bata blanca. (párr. 6)

Considerando la naturaleza de la tensión reinante en los sistemas, se utilizará la clasificación de crisis que realiza Pittman (1990). El autor las

diferencia como Desgracias Inesperadas, Crisis del Desarrollo, Crisis Estructurales y Crisis de Desvalimiento.

La más representativa, por la población específica de este trabajo de tesis es la Crisis por Desgracia Inesperada, ya que abarca las situaciones en que se produce la muerte en el contexto hospitalario de personas potenciales donantes de órganos.

La mayoría de las veces esas muertes son súbitas, violentas, inesperadas e impredecibles. La persona hospitalizada, evoluciona rápidamente hacia un estado de muerte.

La muerte súbita se define en función de la rapidez y de lo imprevisto de su presentación; es por esta segunda característica que también se la denomina muerte inesperada.

Pittman (1990) plantea que en este tipo de crisis la tensión surge de una fuerza ajena a la familia. Ella podrá concentrar la mayor parte de su tensión en lograr el reagrupamiento necesario para mantenerse en funcionamiento.

Agrega que el peligro de las desgracias inesperadas reside en la búsqueda de culpables: el esfuerzo de encontrar algo que alguien podría haber hecho para evitar la crisis.

Al respecto colabora el aporte de Neimeyer (2000) quien señala que:

(...) la pérdida traumática introduce una terrible sensación de aleatoriedad en nuestras vidas, haciendo añicos la sensación de control sobre nuestro destino que habíamos dado por supuesto. (p: 112)

Por esto, es de vital importancia valorar el proceso de comunicación de malas noticias, ya que el contexto que acompaña a la familia la sitúa en un lugar de gran vulnerabilidad e incertidumbre.

García – Caro et al. (2010) plantean que independientemente de cómo ocurra, lo cierto es que el escenario más frecuente en el que se va a desarrollar el proceso de fin de la vida es la tríada constituida por el enfermo, los familiares y los profesionales sanitarios. El tipo de relación y el grado de comunicación que se produzca entre ellos, determinarán en gran medida que este proceso conduzca a una buena muerte o, por el contrario, que se mantenga en límites insatisfactorios y disfuncionales.

A la complejidad del proceso de comunicar debemos agregar una variable que le imprime un clima muy especial a todo ello: el duelo. La pérdida de la salud en algunos casos y en otros, la irreversibilidad de la muerte.

En este punto es valioso el desarrollo de Pittman (1.990) en relación a los conceptos de crisis, tensión y cambio. El autor cita a Webster quien define a la crisis como un estado de cosas en la que es inminente un cambio. Agrega que es el punto de viraje en el que las cosas mejoran o empeoran pero no son como eran antes. La crisis es un proceso fundamental para la comprensión del cambio, y si bien todo cambio implica una crisis, no a toda crisis sigue un cambio. En la vida podemos tener crisis por diferentes motivos sin llegar, por ello, a concretar un cambio.

Se produce una crisis cuando una tensión afecta a un sistema y requiere un cambio que se aparta del repertorio usual del sistema. Ese estado de crisis es señalado por cambios no específicos en el sistema, los límites se aflojan, permitiendo la entrada de cualquier persona que influya sobre el modo en que operara éste. Las reglas y los roles se confunden.

Definimos a la tensión como una fuerza que tiende a distorsionar. Las tensiones son específicas de cada sistema, por ello lo que es tensionante para

un sistema puede no serlo para otro, va a depender enormemente de los valores, expectativas y de la naturaleza de las relaciones entre sus integrantes. (Pittman, 1998)

Podemos pensar que lo tensionante para una familia que tiene uno de sus miembros internados no sólo es la dolencia que motivó la internación, sino también lo que implica adaptarse a las reglas hospitalarias. Así vemos como la tensión aumenta en el paciente y también en su grupo familiar.

Cuando una persona padece una enfermedad grave se enfrenta a la realidad de que no siempre se puede modificar una situación concreta, pese a los esfuerzos que se realicen para lograrlo. También es conocido que los pacientes mejoran cuando pueden comenzar a tomar decisiones o a realizar actividades que les permitan recuperar su autonomía.

Retomando a Pittman (1998) sabemos que las tensiones pueden surgir desde dentro de la estructura familiar, o la familia puede encontrarse en una situación tensionante, provocada por fuerzas exteriores a ella como ocurre en el caso de la enfermedad y las internaciones. La identificación y definición de la tensión son de vital importancia para resolver una crisis.

Cada crisis envuelve la interacción de la tensión y de las características de la familia que hacen que ésta sea vulnerable a una tensión en particular.

Si bien la enfermedad es un tensor externo al sistema, provoca toda una serie de tensiones internas como pueden ser: separación, desempleo, pérdida de tareas propias de un ciclo evolutivo, exceso de responsabilidad sobre una o pocas personas, agotamiento del sistema familiar y la permanente incertidumbre de la muerte del ser querido.

Lo mismo ocurre con las internaciones hospitalarias prolongadas generan pérdida de autonomía. La incertidumbre conforme pasa el tiempo genera niveles de angustia y malestar mayor que impacta sobre las fantasías omnipotentes con gran intensidad, porque la situación no sólo no responde a los propios deseos, sino que ni siquiera puede predecirse. A la causa que motivó la internación hay que sumarle el esfuerzo que implica todo el universo desconocido que supone adaptarse al ámbito hospitalario, con todo su personal, sus rutinas y reglas. Es decir, la internación hospitalaria es el lugar de máxima pérdida del control de la situación y de la autonomía. (Vidal y Benito, 2010)

II.4 La cadena hospitalaria: todos los eslabones son valiosos.

Sluzki (1998) señala que existe amplia evidencia de que una red social personal estable, sensible, activa y confiable protege a la persona en contra de las enfermedades, actúa como agente de ayuda y derivación, afecta la pertinencia y la rapidez en la utilización de servicios de salud, acelera los procesos de curación y aumenta la sobrevida, es salutogénica. Y también existe evidencia de lo contrario, es decir, la presencia de una enfermedad prolongada (por ende hospitalizaciones prolongadas) deterioran la calidad de su interacción social, reduce el tamaño y la accesibilidad de su red social, generando círculos viciosos que aíslan a la persona, vulnerando aún más su salud. Existe una correlación directa entre calidad de red social y calidad de salud.

Generar el clima y el espacio para que estas condiciones sean posibles es tarea de todos los que forman parte del sistema salud.

Stefano Cirillo (1984) señala que para producir el cambio deseado en los contextos que no reúnen las condiciones necesarias para hacer terapia, debemos aprender a descubrir los recursos con los que cuenta el contexto

ya que si son utilizados correctamente resultan eficaces para producir el cambio deseado.

Muchas de las acciones que realizamos dentro del contexto institucional, generan un efecto terapéutico, es decir, desencadenan un proceso de cambio, aunque no sean consideradas convencionalmente acciones terapéuticas, o terapia. Cirillo (1984) se refiere a ello con una expresión muy gráfica, llamándola concepción “terapeuticocentrista”; desmitificando la idea de que sólo la psicoterapia sea el verdadero camino hacia el cambio. Redobra el concepto cuando además refiere que pensar que lo psicosocial es incumbencia de asistentes sociales o enfermeros, no sólo no es así, sino que es parte de nuestras tareas institucionales gestionar una serie de actividades que claramente no tienen nada que ver con el encuadre de una terapia convencional.

Agrega también que muchos usuarios que no se arriesgarían nunca en el contexto terapéutico formulan igualmente un pedido de ayuda. Y aunque un usuario potencial no pida ningún tipo de ayuda, no significa que no esté en condiciones de recibirla si un organismo que se hace cargo de él institucionalmente pide una ayuda para él.

Al respecto la Dra. Kübler – Ross (1975) comenta que nuestro objetivo no debería ser tener especialistas para pacientes moribundos, sino “adiestrar” a nuestro personal hospitalario para que sepa enfrentarse con estas dificultades y buscar soluciones.

En la misma línea de pensamiento, es posible pensar la riqueza que presenta el recurso humano hospitalario, sin ser aprovechada en su totalidad por la escasa valoración, que desde éste se le da a la formación en habilidades comunicacionales. Lo que incumbe a ello se deriva, en el mejor de los casos, al espacio que la institución hospitalaria tenga para Salud Mental, como servicio. Muchas veces las derivaciones se realizan de modo tal que los usuarios lo viven con malestar, como si un nuevo problema se presentara en sus vidas, otra mala noticia, otra fuente de tensión.

Los servicios atiborrados de interconsultas, terminan funcionando a la manera de un “camión de bomberos” que sólo “apaga” la urgencia, desde un modelo que pocas veces ve a la familia como sistema de atención y de cuidado, desperdiciando sus puntos fuertes y potenciales, vulnerándola aún más.

La propuesta que se presenta apunta a una concepción que optimice los recursos existentes en el sistema hospitalario. No es dependiente de un Servicio de Salud Mental, no es terapia centrista, parafraseando a Cirillo (1984). La dinámica hospitalaria no tiene que girar alrededor del psicólogo o del psiquiatra.

Es decir, las intervenciones terapéuticas pueden generarse desde cualquiera de los actores que entran en interacción. Poder pensar que las estrategias adecuadas de comunicación pueden ser propias de todo personal de atención primaria en salud. Destacar lo que a partir de dicha interacción con un profesional formado en esta competencia comunicacional pueda facilitar el proceso de comprensión, para poder pensar el proceso de una enfermedad y duelo del paciente y de su familia/ red.

Parte del cortocircuito que existe entre el sistema médico y el sistema familiar puede pensarse porque son sistemas que no comparten un modelo bio –psico- social de la enfermedad o la discapacidad.

En la misma línea de análisis Beatriz Sabah (2003) comenta “...en el momento del diagnóstico, el desafío fundamental es crear un significado de la enfermedad que preserve una imagen de competencia y de control en el contexto de una pérdida parcial, de un declinar físico o muerte”.

Sabemos por Watzlawick (1979) que los estados de confusión, como consecuencia de una comunicación defectuosa, dejan sumido al receptor en un estado de incertidumbre o de falsa comprensión. Para una convivencia soportable, resulta particularmente importante un grado máximo de comprensión y un nivel mínimo de confusión.

Kleinman (1988, citado en Rolland, 2000) afirma que existen tres niveles o dimensiones en relación a la enfermedad:

- Dimensión biológica.
- Dimensión simbólica.
- Dimensión social.

La dimensión biológica de la enfermedad se refiere principalmente a la esfera biológica, a la descripción biomédica de la afección de un paciente. Podríamos agregar el cuerpo como soporte biológico y la fenomenología de su afectación.

La dimensión simbólica representa la experiencia humana de los síntomas y el sufrimiento. La manera en que la persona enferma y los miembros de la familia o de la red social mayor perciben los síntomas y la discapacidad, conviven con ellos y le dan respuesta. Lo que genera el proceso de enfermar en la mirada del paciente y de sus vínculos.

La dimensión social de la enfermedad representa los significados que han quedado asociados a un problema físico como resultado de fuerzas mayores, sociales, macro sociales, económicas, políticas o institucionales. Podemos pensar las consecuencias sociales que generaron los múltiples casos de SIDA por ejemplo.

Lo que muchas veces sucede en el marco de las interacciones hospitalarias es que el médico se mueve conforme al modelo biomédico, al paradigma tradicional. Desde allí traduce las descripciones basadas en la experiencia humana (dimensión simbólica) y las reduce a enfermedades biológicas (dimensión biológica).

Podemos pensar que el desafío durante el ejercicio profesional es aprender qué significado tiene la enfermedad para el que la padece, que nunca será el mismo significado de la entidad científica, que supone para el conocimiento médico. (Vidal y Benito, 2010)

A medida que una enfermedad o discapacidad evoluciona en tanto proceso biológico, continúa el proceso de interacción circular entre la nueva información biológica, la experiencia familiar o personal de convivir con la enfermedad y los significados revisados. La familia vive en el mundo de la experiencia personal de la enfermedad, en la dimensión simbólica. (Rolland, 2000)

En el siguiente capítulo se profundizará la situación de la familia donante de órganos dentro del contexto hospitalario.

Capítulo III: Familia y donación de Órganos: Integrando otra dimensión del duelo...Dejar una Huella.

Una parte de la población comprendida en la investigación de esta tesis abarca específicamente, a las familias de pacientes cuyas muertes inesperadas, resultan posibles donantes de órganos y tejidos.

A lo largo del trabajo he descripto algunas características esperables del proceso del duelo, sobre todo cuando éste encuentra su punto de partida en el contexto hospitalario. A la noticia del fallecimiento se debe abordar la posibilidad de la donación de órganos. Tarea que es realizada por una pareja de profesionales que integran el Instituto Coordinador de Ablación e Implantes de Mendoza, INCAIMEN. Los médicos que trabajan en dicha institución tienen formación en alguna de las siguientes especialidades: clínica médica, cirugía general, terapia intensiva, cardiología y emergentología. Para ingresar a este trabajo agregan una formación de post grado en Procuración de Órganos y Tejidos, siendo así médico Procurador.

El médico procurador es quien realiza las tareas de detección, selección, diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos, junto a un neurólogo.

La comunicación y el acompañamiento familiar, son procesos simultáneos junto al mantenimiento del potencial donante de órganos y tejidos.

El médico procurador junto a un licenciado en enfermería, o dos médicos procuradores, toman contacto con los familiares o allegados del fallecido, e inician lo que se conoce como Relación de ayuda. Este concepto, tomado del psicólogo Carl Rogers, describe un proceso en el que una parte, en este caso la pareja de entrevistadores, intenta hacer surgir de otra, la familia del potencial donante, capacidades y recursos latentes, con el fin de hacer frente a los problemas, de la manera más adecuada, funcional y resolutiva posible. Se diferencia de la conversación corriente en que está dirigida y orientada a objetivos específicos:

- Explicar y ayudar a comprender la muerte.
- Plantear la donación de órganos.
- Colaborar en el inicio del proceso de duelo.

La situación de entrevista con la familia del potencial donante de órganos cumple con el criterio que la incluye en el marco de la entrevista semi estructurada, en ella hay flexibilidad suficiente para que la entrevista se asemeje a una conversación fluida, sin perder de vista los objetivos

planteados. A continuación se realizará una descripción de cómo se va preparar la entrevista con la familia de un potencial donante de órganos.

III.1 La entrevista en la donación de órganos.

III.1.1. Obtener información.

Es importante acceder a la mayor cantidad información posible, tanto del donante como también de su familia y/o red de apoyo, es decir, la estructura de referencia que ha estado presente en los informes médicos previos. Ello permitirá al profesional tener una idea del entorno familiar y sus diferentes contextos. Es muy valioso acceder al nombre, edad, causa de muerte, intervención judicial y relación con el sistema sanitario.

III.1.2. Contar con elementos necesarios.

Es imprescindible contar con un espacio físico adecuado que permita realizar la entrevista en un medio confortable y que la familia pueda tener privacidad durante todo el tiempo que lo necesite. Poder propiciarles un lugar para tomar asiento, agua, pañuelos, uso del teléfono, material para anotar. Contar con los recursos materiales que permita generar el clima necesario

para llevar a cabo la relación de ayuda. El espacio físico es muy importante porque facilita y colabora en el proceso de comunicación de malas noticias, proporcionándole a la familia la intimidad y la privacidad necesaria para estas situaciones.

El Hospital Central desde el año 2008 cuenta con una sala privada, ubicada en el cuarto piso. Ello ha sido de gran ayuda para la creación de un ambiente de reserva, necesario para hacer el abordaje a la familia. También es importante tener en cuenta la disposición de las sillas en forma circular para poder captar las necesidades y/o malestar de todas las personas presentes, como así también la de los profesionales que se deben sentar intercalados entre los miembros de la familia para tener acercamiento, contacto físico o asistirlos de ser necesario.

III.1.3. Temas a tratar.

Una vez establecida las presentaciones y la parte social correspondientes al primer momento de la entrevista se procede a hacer una pregunta abierta, como por ejemplo: ¿qué saben del estado actual de su familiar? Siempre se utiliza el nombre de la persona que se encuentra internada. La pregunta da el puntapié inicial para fomentar respuestas y

comentarios de la familia, posibilitando el diálogo y la información médica. Posteriormente se realiza un resumen de la evolución actual, y finalmente se los informa de la muerte.

Es de suma importancia poner en conocimiento y ayudar a los familiares a comprender la muerte del paciente, respondiendo todas las preguntas que hagan y evacuando todas sus dudas.

Siempre los entrevistadores buscarán adecuar la información al nivel de comprensión de los familiares, respetando el ritmo de asimilación de la noticia que se está transmitiendo. En ese momento la familia se encuentra atravesando la etapa de shock del duelo, intentando procesar información que por el alto contenido emocional que implica, hace más difícil su procesamiento y aceptación.

Se debe prestar especial atención a las necesidades de la familia como así también ofrecer colaboración para transmitir la mala noticia a algún familiar muy cercano y que no esté presente por ejemplo, niños o ancianos, como así también permitirles la presencia de algún representante religioso si lo requieren. En cuanto a la asistencia social, se le ofrece la colaboración de una trabajadora social que los pueda asistir en relación a trámites, sepelio, traslados etc.

Sólo una vez que la familia ha aceptado la muerte, es decir ha asimilado que su familiar o ser querido no está con vida, y no volverá a estar físicamente con ellos, recién en ese momento es posible conversar el tema de la posible donación. Es de suma importancia respetar los tiempos y los silencios, de ser necesario darles un espacio para estar en solitario, retirándose la pareja entrevistadora de la sala y explicándole a la familia por qué motivo lo hacen.

No es posible avanzar sobre el tema de la donación, si la familia no ha aceptado la muerte del familiar. El término aceptación, no se refiere a la elaboración y asimilación de la pérdida en un sentido amplio y existencial, ya que para ello hará falta que transcurra tiempo y se desplieguen recursos personales, familiares y contextuales. En esa instancia la familia no puede dimensionar las implicancias que la pérdida supone. *Aceptación* en lo concerniente al entendimiento de la situación de la muerte como hecho fáctico irreversible.

Cuando se observa la falta de comprensión o la no aceptación de la muerte se debe volver a explicar las veces que sea necesario, respetando los tiempos propios de cada familia o de alguno de sus miembros.

Sabemos que la negación es un mecanismo de defensa muy activo sobre todo en las situaciones que involucran elevada vivencia de amenaza. Al respecto Kübler - Ross (1975) explica: “La negación es una defensa, una forma normal y sana de enfrentarse a una noticia horrible, inesperada, repentina. Permite a la persona considerar el posible fin de su vida y después volver a la vida...” (p: 217)

El segundo tema, eje de la entrevista, consistirá en plantear el tema de la donación de órganos y tejidos.

III.1.4. Sobre la decisión de la donación.

El trasplante de órganos, tejidos y células es un tratamiento médico que permite que miles de personas, sin ninguna otra alternativa, puedan recuperar la salud, y en muchos casos posibilita la continuidad de su vida.

Es una terapéutica eficaz, perfectamente establecida y es una práctica cotidiana en la mayoría de los sistemas sanitarios.

La donación de órganos está inserta en el sistema sanitario. Sucede que lo que se genera es escaso. La problemática de la escasez de órganos y tejidos se resuelve con la participación de la comunidad, cuando ante el fallecimiento de una persona, el personal de salud inicia el proceso pertinente

que derivará en una posible donación. La escasez de órganos es la principal causa en la limitación para el trasplante. Es importante profundizar en el hecho de que el trasplante es un hecho social, la realización del mismo depende, en gran medida, de que como colectivo social entendamos y aceptemos nuestro protagonismo e involucración, sólo así es posible que se concrete. Por lo tanto, el trasplante no solamente es una terapéutica médica mundialmente indicada, sino también un acto social. La sociedad tiene el principal papel en el tratamiento con trasplantes, ya que interviene en la donación y se beneficia directamente del trasplante.

La ley N° 27447 de Trasplante de órganos, tejidos y células, pone de relieve que las personas en vida deben manifestar su voluntad afirmativa o negativa hacia la donación de órganos. Al respecto cito textual artículo 31:

“... toda persona capaz, mayor de dieciocho (18) años puede en forma expresa:

- a) Manifestar su voluntad negativa o afirmativa a la donación de los órganos y tejidos de su propio cuerpo.
- b) Restringir de un modo específico su voluntad afirmativa de donación a determinados órganos y tejidos.

- c) Condicionar la finalidad de la voluntad afirmativa de donación a alguno o algunos de los fines previstos en esta ley – implante en seres humanos vivos o con fines de estudio o investigación-.

Dicha expresión de voluntad debe ser manifestada por escrito, a través de los canales previstos en el artículo 32, pudiendo ser revocada también por escrito en cualquier momento.

De no encontrarse restringida la voluntad afirmativa de donación o no condicionarse la finalidad de la misma, se entienden comprendidos todos los órganos y tejidos, y ambos fines.

Art. 32- Canales habilitados. Los canales habilitados para receptar las expresiones de voluntad previstas en el artículo precedente, son las siguientes:

- a) INCUCAI.
- b) Registro Nacional de las Personas (RENAPER).
- c) Registros del Estado Civil y Capacidad de las Personas.
- d) Autoridades Sanitarias Jurisdiccionales, a través de los organismos provinciales y de los establecimientos asistenciales públicos, privados, o de la seguridad social habilitada a tal fin.
- e) Correo Oficial de la República Argentina Sociedad Anónima.

El INCUCAI debe coordinar con cada una de las instituciones habilitadas las acciones tendientes a registrar en forma inmediata las manifestaciones de voluntad receptadas, las que en ningún caso pueden tener costo alguno para el declarante.

En aquellas situaciones en que la persona fallecida, no se manifestó de forma expresa en vida a favor de la donación, el profesional a cargo procede a explicarle a la familia, siendo la comunicación un nudo crítico que depende de la experiencia y destreza del comunicador. El abordaje es una co – construcción en la que el sistema médico y el sistema familiar participan activamente.

En los casos en que el fallecido se expresó en vida, ya sea a favor o en contra de la donación, esa información se comparte y conversa con la familia. Se intenta que la decisión del fallecido, le brinde a los distintos integrantes, una vivencia de acuerdo, aceptación y unión.

Llegar a este punto puede llevar horas, ello dependerá de varios factores: las características de la familia, las condiciones en que se produjo la muerte, las creencias que la familia tenga en lo personal y también la que deposita en el sistema de salud, la percepción de cómo fueron tratados en el hospital y

también por supuesto, las características de los entrevistadores para enfrentar este tipo de situaciones.

La intensidad emocional que supone la entrevista también varía, por lo que es favorable que el abordaje sea realizado por al menos dos entrevistadores. Muchas veces resulta necesario y además es aconsejable realizar más de una entrevista, proporcionar facilidades a la familia para que puedan contactar otros miembros, figuras de soporte y / o apoyo social.

Se trabaja en todas sus dudas, temores y preconceptos. Se debe responder con la mayor claridad posible y sin utilizar vocabulario demasiado técnico o terminología médica poco apropiada.

Es importante tener en cuenta que de la comprensión de la muerte y el nivel de confianza, intimidad y empatía que se logre establecer con la familia, dependerá en parte la vivencia que la misma construya de su paso por el hospital. Es decir que alrededor de la donación, también está la vivencia y percepción que la familia manifiesta acerca de la atención médica, el trato recibido y la manera de comunicar malas noticias que implementaron los profesionales a cargo del caso.

III.1.5. Otros factores que influyen: tiempos del proceso.

El tercer tema a tratar en la entrevista consiste en la explicación adecuada del proceso de procuración y ablación, los tiempos que suponen la coordinación del proceso y el arribo en tiempo y forma de los equipos de trasplante para llevar a cabo las ablaciones, que pueden retrasar la entrega del cuerpo más de lo esperado o deseado.

Los familiares pueden recibir información general sobre el destino de los órganos y tejidos de su ser querido. La Ley explicita los derechos de donantes y receptores, de intimidad, privacidad y confidencialidad, integridad, información y trato equitativo e igualitario. Se le otorga una devolución a la familia, mediante una carta de agradecimiento que puede verse en el apartado de anexos. (Ver anexo N°4)

En esa carta se informa el estado de los pacientes receptores de órganos y tejidos al día de la fecha y su evolución, especificando género y edad.

Destacamos que el acompañamiento a la familia no termina con el proceso operativo de la donación, sino que perdura en el tiempo toda vez que

la familia lo requiera e incluso con seguimiento psicológico de la institución, servicio que se le ofrece durante la entrevista familiar.

III.1.6. Mitos en relación a la donación de órganos por parte del personal sanitario.

Es importante conocer y evitar los prejuicios que muchas veces son tomados en consideración por el personal sanitario.

Algunos de ellos son:

- 1- Temor a que la solicitud de donación sea considerada como una intrusión y que por lo tanto, agrave la pena de los familiares.
- 2- La idea de que “no se puede pedir más” a los familiares y que las familias, especialmente aquellas que han perdido niños, deben ser dejadas en paz.
- 3- La idea de que el personal sanitario, acostumbrado a ser útil, no tiene nada más que ofrecerle a la familia cuando llega la muerte.
- 4- Que la donación de órganos y tejidos únicamente beneficia a los receptores de órganos y tejidos y no a la familia donante.
- 5- Creer que la solicitud de donación incrementa el dolor de la pérdida que la familia está padeciendo.

Estas suposiciones pueden llevar a que el profesional sanitario no plantee el tema de la donación.

Es importante señalar que legalmente un médico está obligado a realizar la denuncia al INCAIMEN de un paciente que muere en condiciones que le permitan ser donante de órganos.

III.2. Duelo y donación: La Huella.

El concepto de huella es una adaptación personal de lo propuesto por Neimeyer (2007) como parte de las tareas para el duelo, “huella vital”.

Del trabajo con familias, que a pesar de lo doloroso y difícil de su pérdida, han elegido respetar la voluntad de donación de su miembro fallecido hemos aprendido sobre la inmensa colaboración que el acto de donar le aporta al duelo.

Se promueve la construcción de un significado de manera diferente en relación a la muerte. Una producción de sentido y un marco que permite afrontar la pérdida desde un lugar menos desolador.

La donación de órganos entendida como ese acto que permite trascender, dejar una huella que perdura, una impronta que conecta con la posibilidad de la vida. La huella que se deja en la vida de otro, esa marca personal, única, vital y posibilitadora.

Decir que la donación de órganos alivia el proceso de duelo es quizás uno de los mayores aportes que se desprende de este trabajo, ello no supone que el dolor del duelo no sea intenso, ya que otras variables influyen directamente en ello, como por ejemplo la edad del fallecido, el vínculo que se tenía con él y las circunstancias en que se produjo la muerte. Sin embargo la donación posibilita una significación y una producción de sentido que ayudan a posicionarse de otro modo frente a la ausencia. Es quizás una de las formas más nobles y altruistas de honrar a quien ya no está.

La marca que dejamos en nuestro paso por el mundo al modo de una huella personal y propia, encuentra en la donación de órganos, un modo personal y social de trascender.

DESARROLLO METODOLÓGICO.

“Un viaje que constituye un aprendizaje para todos” (Dr. Enric Benito)

Capítulo IV: Construyendo un mapa para iniciar el viaje.

La comunicación de malas noticias es una práctica inherente a la medicina, en tanto permanentemente se debe dar información, que frustra las expectativas del paciente. Este trabajo se centra en poder estudiar el impacto que la comunicación en el contexto hospitalario tiene sobre la familia, que pierde uno de sus integrantes, y a partir de esa muerte, se convierten en familia donante de órganos.

Nos propusimos como **objetivos generales**:

- Explorar la comunicación de malas noticias en contexto hospitalario y su impacto en el sistema familiar.
- Conocer la experiencia de la familia donante de órganos y tejidos en relación al duelo.

Y los **objetivos específicos** se centraron en:

- e) Describir las estrategias de los médicos procuradores en la situación de comunicar malas noticias, específicamente muerte.

- f) Analizar el impacto subjetivo de los miembros de la familia tras recibir la noticia de muerte de alguno de sus integrantes.
- g) Establecer relaciones entre las estrategias comunicacionales de los médicos procuradores y la experiencia de la familia donante de órganos y tejidos en relación al duelo.

IV.1. Enfoque de la investigación:

El presente estudio se abordó desde un paradigma cualitativo, lo que nos permitió avanzar a partir de anticipaciones de sentido, buscando conocer y comprender la experiencia de la comunicación de malas noticias.

Acerca de los estudios cualitativos, Hernández Sampieri (2006) refiere que se guían por áreas o temas significativos de investigación; en lugar de que la claridad sobre las preguntas de investigación e hipótesis preceda a la recolección y el análisis de los datos, como sucede en la mayoría de los estudios cuantitativos, los estudios cualitativos pueden desarrollar preguntas e hipótesis antes, durante o después de la recolección y el análisis de los datos. Con frecuencia, estas actividades sirven, primero para descubrir cuáles son las preguntas de investigación más importantes; y después para perfeccionarlas y responderlas. La acción indagatoria se mueve de manera dinámica en ambos sentidos: entre los hechos y su interpretación, y resulta un proceso más bien “circular” en el que la secuencia no siempre es la misma,

pues varía con cada estudio.

IV.2. Tipo de estudio

Es un estudio con alcance descriptivo según el nivel de profundidad. Al respecto Hernández Sampieri (2006) afirma que son los que buscan especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice. Pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren.

IV.3. Diseño

Se trabaja con un diseño fenomenológico. Sabemos que en éstos su propósito central es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias. (Hernández Sampieri, 2006)

IV.4. Muestra

En la presente investigación se trabajó con dos muestras:

La primera es la conformada por médicas procuradoras que trabajan actualmente en el INCAIMEN, Programa Provincial encargado de la

Procuración de Órganos y Tejidos para pacientes en lista de espera para recibir un trasplante. Las 4 médicas de edades comprendidas entre 35 y 52 años. Con años de antigüedad en el ejercicio de la práctica médica: tres de las sujetos más de 13 años y la otra sujeto 8 años. Las 4 poseen la especialidad médica de segundo nivel en Procuración. Se han formado en grado en diferentes universidades locales. Todas refieren que su capacitación en comunicación de malas noticias la han recibido en el INCAIMEN, ya sea por cursos de formación, por observar trabajar compañeros del mismo programa y por profesionales del INCUCAI destinados a tal formación. Laboralmente se desempeñan en servicios de terapia intensiva en diferentes hospitales de la ciudad de Mendoza.

La segunda muestra quedó conformada por familiares de pacientes fallecidos, que fueron donantes de órganos y tejidos. Se entrevistó en un primer caso al esposo de la paciente fallecida en un accidente de tránsito. En un segundo caso a la mamá de un menor fallecido por suicidio, fue ella quien dio consentimiento para la donación y finalmente el tercer caso fue la hermana de un adulto fallecido por herida de arma de fuego. En los tres casos la muerte aconteció de manera inesperada y repentina en un desenlace de horas. Este es un criterio que determinó la selección de los sujetos.

IV.5. Instrumentos.

La recolección de información se realizará a través de la modalidad que plantea la entrevista cualitativa semiestructurada. Sobre ella sabemos que es la utilizada cuando se desea hacer preguntas sobre experiencias, opiniones, valores y creencias, emociones, sentimientos, hechos, historias de vida, percepciones, atribuciones, etc. (Hernández Sampieri, 2006.)

En este tipo de entrevistas las preguntas y la forma de plantearlas tienen la intención de que el participante comparta su perspectiva y su experiencia respecto al fenómeno, ya que es el experto.

Sobre esta base se trabajó en un guión de preguntas construido conforme la clasificación de preguntas elaboradas por Patton (1980, citado en Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Gil, 1999, pp.174) quien enumera seis tipos de preguntas presentadas a continuación:

- Preguntas Demográficas o biográficas, aquellas que se formulan para conocer las características de las personas que son entrevistadas, incluye edad, situación profesional, formación académica, etc.
- Preguntas Sensoriales, incluyen lo que el entrevistado ve, escucha, toca, prueba o huele.

- Preguntas sobre experiencia y/o conducta, aquí se formula lo relacionado a conocer lo que hace o ha hecho una persona. Aquí el principal objetivo es lograr que el entrevistado describa experiencias, conductas, acciones y actividades que habrían sido visibles de haber estado presente un observador.
- Preguntas sobre sentimientos, están dirigidas a recoger las respuestas emotivas de las personas hacia sus experiencias.
- Preguntas de conocimiento, formuladas especialmente para averiguar la información que el entrevistado tiene sobre los hechos o ideas que se estudian.
- Preguntas de opinión y /o valor. Son aquellas que se plantean para considerar el modo en que el entrevistado valora determinadas situaciones, lo que piensa, sus intenciones, metas, deseos y valores.

El guión de preguntas conformado y trabajado con la muestra de las médicas se puede ver en la sección de Anexos. (Ver anexo 2).

Con la muestra constituida por los familiares de pacientes donantes de órganos y tejidos, el guión de preguntas se desarrolló en función de tres ejes denominados: Eje Comunicacional, Eje Donación, Eje Duelo. (Ver anexo 3).

Se trabajó previamente con un cuestionario y observación participante aplicados a médicos residentes, a modo de estudio piloto, que posibilitó la

elaboración de los guiones de entrevista tanto con las familias como con los médicos.

IV.6. Procedimientos.

Para la recolección de la información, en primer lugar se realizó la solicitud de permiso en la institución en la que se llevó a cabo la presente investigación. El INCAIMEN (Instituto Coordinador de Ablación e Implantes de Mendoza) está ubicado en el segundo piso del hospital Central, ala Este. Luego se trabajó lo concerniente al consentimiento informado tanto con las 4 médicas procuradoras involucradas como así también con los 3 familiares, de los pacientes fallecidos donantes de órganos y tejidos, convocados. (Ver anexo N° 1)

Posteriormente se procedió a la realización de las entrevistas, conforme los guiones de preguntas ya mencionados, a las médicas y a los familiares.

Los procedimientos de análisis de los datos cualitativos se realizaron de la siguiente manera:

En primera instancia se transcribió el material de las entrevistas realizadas. Luego se segmentó ese material identificando unidades de

sentido con las que se fueron construyendo categorías descriptivas. En un tercer momento se procedió a codificar el material. Al respecto Gibbs explica que codificar es una manera de categorizar el texto para lograr establecer un marco de ideas temáticas sobre él. Es una manera de organizar lo uno piensa sobre el texto y de organizar el material de investigación. (2012)

Finalmente se desarrollaron categorías analíticas, en las que el foco del armado estaba más relacionado con el propósito de la investigación.

Capítulo V: Mostrando el recorrido

Presentación y análisis de resultados.

V.1. Resultados entrevistas a médicas procuradoras

A partir de las verbalizaciones expresadas en las entrevistas realizadas a las médicas procuradoras, se identificaron dos grandes dimensiones. Una que refiere a la Formación que expresaron tener respecto a la comunicación de las malas noticias y otra en donde describían las Estrategias de comunicación de malas noticias. De ese modo abordamos el primer objetivo de la investigación. Se presenta un mapa conceptual con los componentes identificados en cada una de esas dos dimensiones

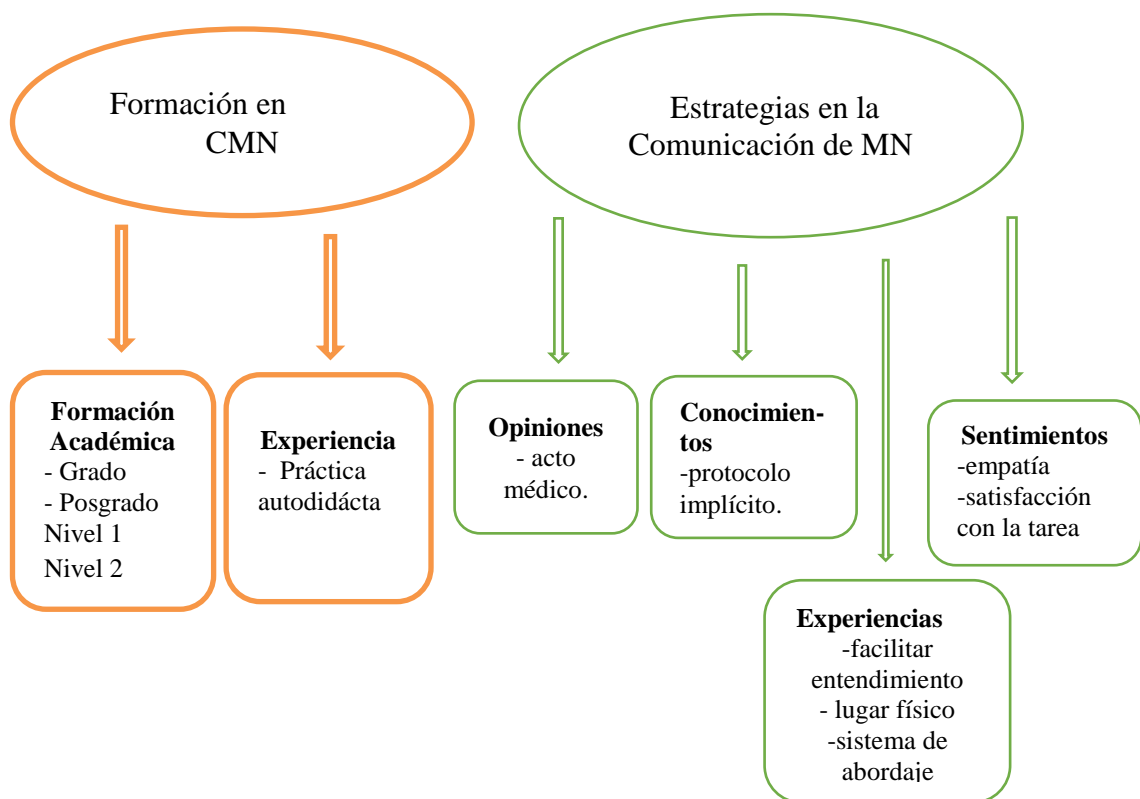


Figura 1. Dimensiones en la Comunicación de Malas Noticias y sus categorías.

Se procedió a realizar un análisis categorial temático (Gibbs, 2012) en donde se identificaron dos grandes dimensiones en lo verbalizado por las médicas: Formación en comunicación de malas noticias y Estrategias en la comunicación de malas noticias.

V.1. A. Formación en Comunicación de malas noticias.

Las preguntas de tipo demográfica y/o biográfica son las que mayor información aportaron para la elaboración de esta dimensión.

Esta indica la posibilidad de acceder a la formación en comunicación de malas noticias formalmente. En qué etapa de la curricula de grado o de posgrado (formación de nivel 1 o de nivel 2) el profesional accedió a ello como material deliberadamente pensado y programado para ser parte del proceso de formación de un médico.

De la información contenida en esta dimensión, se pudieron diferenciar dos subcategorías:

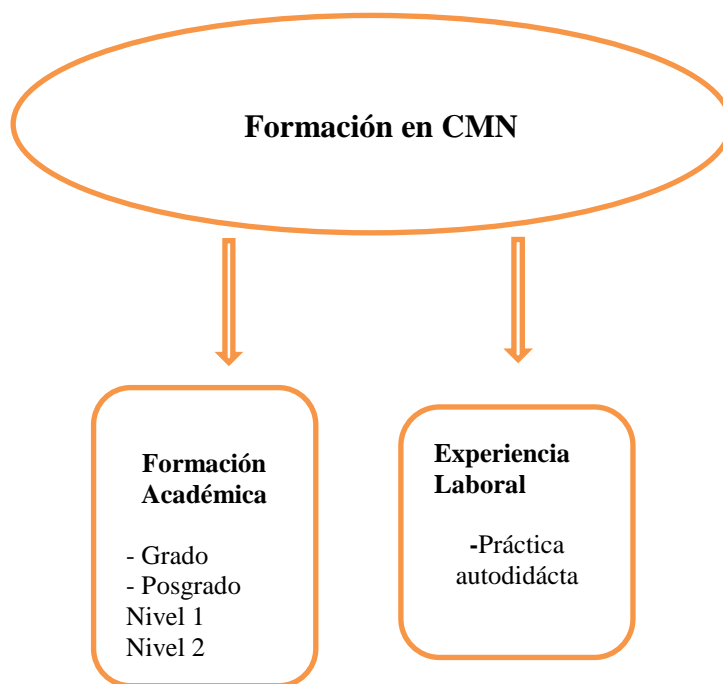


Figura N°2 Categoría Formación en Comunicación de Malas Noticias y sus subcategorías.

V.1. A. a. Formación Académica

En relación a ésta se presentan las siguientes viñetas:

Sujeto I: "... en la facultad no... solamente cuando ya empecé a trabajar acá en INCAIMEN". "Cuando uno está estudiando en la facultad ni siquiera te dicen que el paciente se te va a morir, eso es lo más chocante cuando empezás la práctica, porque ni siquiera te hablan de la muerte."

Sujeto II: "... afuera (alude a instituciones que no sean Incaimen) en ningún lugar de la formación de pre grado o pos grado te dan algún tipo de estrategia o herramienta que es tan habitual en medicina, tan habitual y nadie te lo dice, nadie. Técnicas para poder resolver esto de dar una MN, tan habitual, tan habitual y nadie te lo dice, nadie

durante la formación te lo dice, te enseñan cómo tratar una hipertensión, una diabetes, pero nunca cómo contener ni al familiar ni al propio paciente...”

Sujeto III: “...la formación de grado nunca.”

Sujeto IV: “¿formación?...ninguna!... obviamente cuando empecé a trabajar en INCAIMEN me dieron millones de herramientas que uno no las tenía en cuenta, ni siquiera me había detenido a pensar en esas cosas porque informaba de una forma mucho más taxativa, directa, sin entender... sin establecer relación de ayuda, sin usar empatía.

Es importante destacar que las profesionales entrevistadas han realizado formaciones de posgrado, no obstante expresan que no han recibido un entrenamiento específico en comunicación de malas noticias. De ahí el impacto que en las médicas entrevistadas tiene reconocer que trabajar en el Incaimen les permitió conocer sobre el tema, formarse y poder integrarlo a su práctica de trabajo diario.

V.1. A. b Experiencia laboral

Agrupamos aquí las instancias y experiencias de aprendizaje no formal. Se incluyen aquí todas las vivencias y experiencias que colaboran en la formación profesional y que no tienen que ver con lo formal propiamente dicho.

Pueden ser: observación directa, modelamiento social, ensayo – error, etc. Lo concerniente a las prácticas autodidactas, como parte del proceso de formación por la cotidianidad con la tarea.

Al respecto las viñetas son:

Sujeto I: “...bueno con mis compañeros de INCAIMEN, de acá, escuchando entrevista y viendo como hablaban con la gente y eso...leyendo y la experiencia que te da la práctica“

“...por ejemplo nosotros con la (dice nombre de una médica jubilada) aprendimos muchísimo, ella hacía una empatía con la familia, era muy empática...”

“...y sí, todo eso se va adquiriendo con la experiencia...”

Sujeto II: “...Y creo que en algunos lugares nos han dado herramientas, como acá (en referencia al INCAIMEN) y vas viendo como lo hacen otros, y a veces te equivocas también...”

Sujeto III: “... en la terapia (UTI) con la gente del INCAIMEN, que cada vez que iban a dar MN me sentaban para que yo escuchara cómo se hace... y por ósmosis”

Sujeto IV: “...ni siquiera me había detenido a pensar en esas cosas porque informaba de una forma mucho más taxativa, directa, sin entender...sin establecer relación de ayuda, sin usar empatía.”

Es interesante incluir las experiencias que colaboran en el proceso de formación profesional. El material que aparece en entrevistas rescata esas vivencias significadas por las médicas como instancias de aprendizaje en lo concerniente a comunicación de malas noticias.

Finalmente es importante destacar en esta primera dimensión que la Formación académica de grado no es referida como una instancia de aprendizaje propiamente dicha sobre lo concerniente a comunicación de malas noticias. No hay un registro presente y activo de que los años de formación hayan aportado en relación al tema, hasta el ingreso en INCAIMEN donde aparece la formación. La Experiencia laboral sí aparece como un dato relevante que introduce en la vida de las entrevistadas una vivencia clara de cambio en el abordaje del tema. Es decir, la formación que implica la cotidianeidad de la práctica, que no está escrita en ningún libro, al menos del modo que cada una puede vivenciarla.

Hay aprendizaje significativo, el que supone una integración de saberes que aportan un gran plus, y se incluye a la rutina laboral diaria.

V.1. B Estrategias en la comunicación de malas noticias.

A esta segunda dimensión la denominamos estrategias en la comunicación de malas noticias (CMN) dado que contienen las acciones y la planificación que las médicas expresaron considerar a la hora de comunicar malas noticias.

Esta categoría se encontró formada por las concepciones, ideas, creencias y conductas, que el profesional sanitario posee en relación a si comunicar malas noticias, también forma parte de su tarea, en el mismo valor que se le asigna a otras tareas como por ejemplo saber entubar un paciente o medicar una hipertensión.

Las preguntas clasificadas como de opinión y/o valor son las que mayor información aportaron en esta categoría. Se incluye también en menor medida las aportadas por las preguntas que engloban experiencia y/o conducta. A continuación se presenta un mapa conceptual.

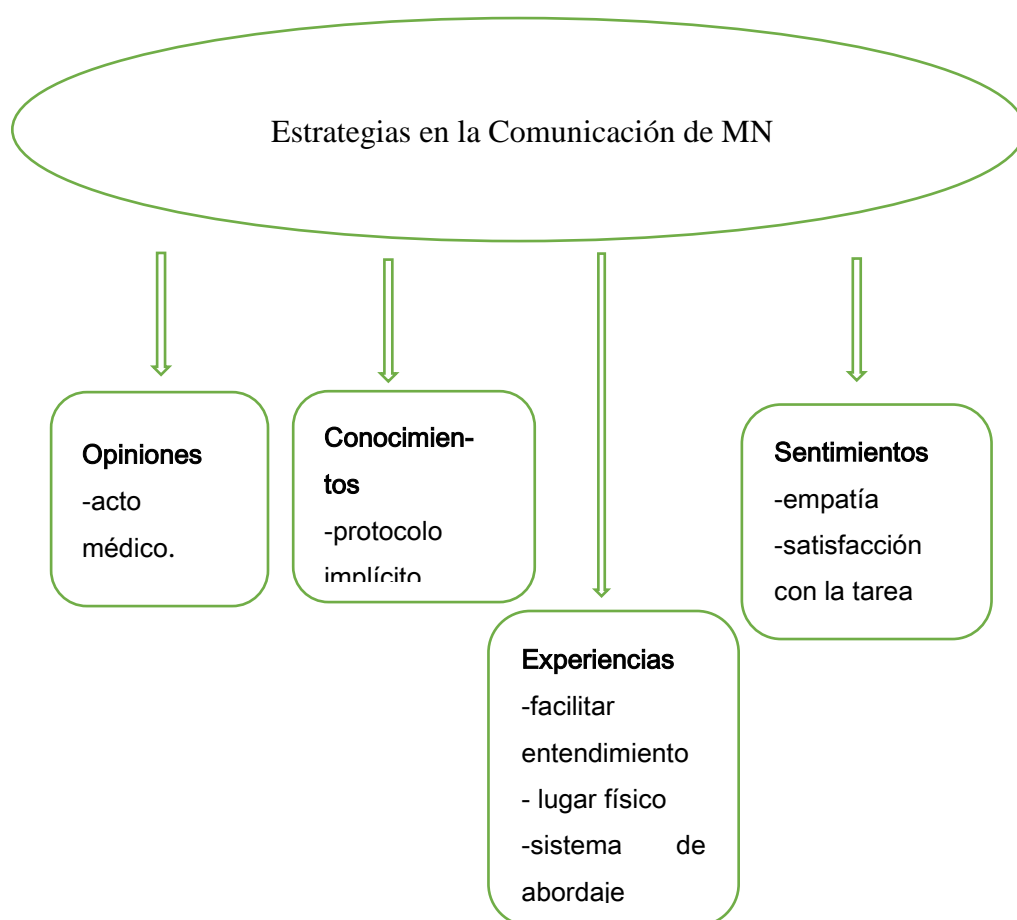


Figura 3: Categoría de Estrategias y sus subcategorías.

V.1. B. a. Opiniones

Una de las dimensiones en la categoría Estrategias de Comunicación de las Malas Noticias, la conforman las opiniones que los médicos tienen respecto a la comunicación de malas noticias. Refieren al modo en que el médico valora determinadas situaciones, lo que piensa, sus intenciones, metas, deseos y valores.

Las viñetas presentadas al respecto son:

S1: "...es un acto médico que hay que hacerlo dentro de todos los actos médicos, como tratar al paciente, no sólo comunicar MN, sino decir la verdad de la situación."

S2: "yo considero que es así, por supuesto es un acto médico, y también creo que es una necesidad mutua, sobre todo para que la familia baje la ansiedad, sepan lo que está pasando, entienda la gravedad del paciente."

S3: "...Creo que es algo necesario en la vida diaria del médico, quieras o no."

S4: "...forma parte de lo que hacemos como médicos, es decir el acto médico es completo hacemos diagnóstico, pronóstico, proponés una terapéutica, valorás la razón o no, por la cual puede funcionar o no, y tenés que transmitir esa MN. Ya sea al principio o al final la MN se tiene que transmitir, a ver, el paciente, la familia deben ser plenamente conscientes de lo que está pasando, o de lo que va a pasar, o de lo que pasó."

De lo comentado en las entrevistas podemos inferir que todas poseen la creencia de base de que comunicar malas noticias forma parte del **acto médico**. Esa contundencia aporta claridad y define una postura frente al tema de compromiso y responsabilidad. También posibilita un accionar que pone a la familia y al paciente en el centro de la escena.

V.1. B. b. Conocimiento

Por conocimiento entendemos, en este contexto, toda la información, hechos o ideas que reflejan el accionar de las médicas en la situación de comunicar malas noticias.

Las preguntas que más información aportaron al armado fueron las de conocimiento.

Se priorizó en la selección de viñetas las que reflejan cómo implementa cada una cotidianamente un repertorio de conductas, sistematizadas que hemos denominada “**protocolo implícito**”. La palabra protocolo es el término que habitualmente se emplea para referirse al conjunto de normas, reglas y pautas que sirven para guiar una conducta o una acción.

Las viñetas son:

S1: "... primero charlo con mi compañero de guardia y de acuerdo a lo que nos han dicho de la familia que tienen, si es demasiado compleja, si es un chico joven y tenemos que hablar con los papás, o si son más grandes, vamos viendo y nos dividimos las tareas y sí, preparamos estrategias para abordarlo."

S2: "...me escribo y me aprendo todos los datos de la persona fallecida, para no equivocarme el nombre, para no herir susceptibilidades con la familia. Y por ahí hasta lo escribo bien, qué le pasó, el nombre, el nombre del padre y la madre si estoy hablando con chicos, esas cosas..."

S3: "...yo siempre empiezo las entrevistas de la misma manera. Y bueno acá los que nos hemos formado tenemos esa manera, que es llegar, presentarnos, hacerlos tomar asiento, ver que todos estén cómodos, preguntarles los nombres a los que hemos pesquisado que son los actores principales de la situación de la entrevista, tratar de ver quién es el líder de la entrevista, quien está del otro lado y quien comanda la situación, nada y tratar de ser empático"

S4: "... explicar, buscar ejemplos que puedan hacerle al paciente entender el tema. Después repasar el concepto, repetir y recién ahí poder explicar un segundo concepto. Ir reforzando en forma gradual los conceptos básicos para que el paciente pueda tener una mejor idea, más formada de lo que le pasa. Creo que eso es fundamental."

De lo antes expuesto podemos pensar cómo cada una de ellas va construyendo una rutina, a la manera de un protocolo que les permite sistematizar un modo operativo de trabajo.

Al respecto se añade un dato más, al ser preguntas sobre si conocen y / o utilizan algún protocolo para dar malas noticias, todas refirieron desconocer y por ende, no utilizar ninguno.

V.1. B. c. Experiencias

Dentro de esta subcategoría se incluye todo lo que las entrevistadas reflejaron sobre su rutina diaria de trabajo. La descripción de experiencias, conductas, acciones y actividades que ilustran su modo de trabajo en lo que respecta a comunicación de malas noticias.

Se incluyeron las preguntas sobre conocimiento principalmente y también las de experiencia.

Las verbalizaciones destacaron tres acciones centrales, a la hora de comunicar malas noticias.

V.1. B. c. I. Facilitar Entendimiento.

Lo que se intenta plasmar aquí son las verbalizaciones que reflejan que para las entrevistadas es importante esforzarse en lograr que el paciente y/o familiar red, comprendan y acepten la información transmitida.

Las viñetas seleccionadas son:

S1: "... usar palabras que puedan entender las otras personas, lograr que me entiendan. Me pone muy nerviosa en una entrevista cuando veo que no me están entendiendo, por ejemplo los pacientes que son de nacionalidad boliviana son muy inexpresivos, y la verdad es que si no dicen algo, no te preguntan, me pone bastante... es como que intento empezar de nuevo a ver si pueden entenderme.."

S2: "Intento bajar a un nivel más bajo de la parte científica, que no sea tan académica la información..., es bajar al nivel más popular para que entiendan la información los pacientes."

S3: "...yo primero visualizo más o menos el nivel de entendimiento que tienen sobre la patología ...creo que después de haber hecho una primera charla con la familia de los antecedentes del paciente, lo básico de la historia clínica, le doy espacio para que ellos hablen...y ahí me preparo mentalmente para explicarles las cosas."

S4: "...el arma principal es la empatía, lo otro es explicar, buscar ejemplos que puedan hacerle al paciente entender el tema. Después repasar el concepto, repetir y recién ahí poder explicar un segundo concepto. Ir reforzando en forma gradual los conceptos básicos para que el paciente pueda tener una mejor idea, más formada de lo que le pasa. Creo que eso es fundamental, yo uso mucho la empatía y el entendimiento... yo hago clínica médica, terapia intensiva y coordinación de trasplante. Entonces me toca ver a las familias, a los pacientes en todas esas situaciones y el hecho de conocer un poquito la historia del paciente, uno los empieza a conocer y sabe un poco más cuáles son sus historias, uno entra y el paciente ya se siente un poco más relajado..."

Como vimos en la parte de duelo, muchas veces la situación de comunicación se da en un contexto de shock para la familia, donde el

mecanismo de negación está muy activo. Como es de esperar todo ello influye en el proceso de comprensión de una persona, por lo que se vuelve de vital importancia todo lo que desde el proceso de comunicación pueda hacer un profesional para facilitar la comprensión de un diagnóstico o pronóstico.

V.1. B. c. II. Lugar físico.

El lugar físico es un aspecto muy relevante en el proceso comunicacional. Ayuda a generar clima de intimidad y de respeto. Promueve la empatía y la manifestación de emociones. Es un escenario mucho más posibilitador de la comprensión y predispone a la escucha.

Las viñetas elegidas son

S1: "... Si es en el INCAIMEN tenemos un área, si es en la terapia que yo estaba que es la del Carmen, no había. Tenemos un pasillo donde se da la comunicación, que si bien es un pasillo cerrado de terapia intensiva, es un pasillo. Y bueno en la ambulancia donde estuviéramos, en la calle, en la casa, donde fuese."

S2: "Un espacio cómodo y confortable, sobre todo por la familia."

S3: "... En la terapia intensiva de acá uso la salita de adelante, donde están todas las computadoras. Siento a toda la familia porque me parece importante, odio dar las noticias en medio del pasillo, es algo que no soporto, entonces siento la familia en algún lugar. Y en la Sociedad Española, uso una salita que es exclusiva para dar entrevistas. Eso lo hago porque a mí me interesa, es más hay algunos que dan los

informes de la terapia de parado en medio del hallsito de entrada, excepto (nombra compañero de servicio) que usa la sala de conferencias, el jefe del servicio lo da ahí, en medio de todos, me parece terrible.”

S4: “...Sí donde el paciente se pueda sentir lo más cómodo y privado posible. Por ejemplo en terapia, acá, tenemos un espacio adelante que es chiquitito, pero como a terapia ingresan de a uno, intentamos que sea en privacidad, porque generalmente cuando ingresa un paciente a terapia es porque está grave, las noticias siempre son MN, porque estamos hablando de riesgo de vida inminente. Entonces las posibilidades de fallecer en un corto tiempo son reales. Entonces en un corto tiempo tenemos que presentarnos, sentar a la familia y lograr saber qué saben, que no saben, cómo se comunican entre ellos, para eso es bueno tener ese lugar pequeñito que lo tenemos. Y en la terapia de la Sociedad Española, hay un espacio especial que hemos determinado para ese momento, entonces la gente sabe que tiene que esperar, pero ahí nos sentamos todos y vamos hablando”.

Las viñetas nos permiten visualizar que el lugar físico ocupa un lugar muy importante en el proceso de comunicación. Ayuda a crear clima de privacidad e intimidad en un momento difícil para la familia y por supuesto para el paciente.

Debiera reconsiderarse destinar un lugar físico adecuado para comunicar malas noticias, sobre todo en los servicios críticos.

Si pensamos el impacto que algunos diagnósticos generan debemos partir de la base de la importancia que tiene habilitar un lugar, donde una familia pueda sentarse, y recibir información en privacidad, pudiendo llorar, realizar preguntas, consultar dudas y tomar decisiones.

V.1. B. c. III. Sistema de abordaje.

Aquí se incluye la concepción no sólo de quién se considera paciente, sino también quién es el interlocutor. Es una mirada que amplía hasta incluir la familia y/o red de referencia del paciente. Partiendo de la premisa que la unidad de atención y cuidado es la familia. De las verbalizaciones en entrevista aparece en reiteradas oportunidades la concepción de paciente y familia como unidad de abordaje.

Es de esperar que en los servicios más críticos sea la familia la destinataria de la información, no obstante es interesante pensar que la familia necesita y debe recibir información. Puntualmente en lo que respecta al tema de donación de órganos y tejidos, la familia adquiere un gran protagonismo, y es con ellos con quien se arma la relación de ayuda durante las entrevistas.

Las viñetas son:

S1: "... darle un tiempo para que la familia vaya asimilando la situación".

S2: "... "...a mí me gusta que la familia comprenda lo que está pasando, con eso me quedo tranquila..."

S3: "...siento a toda la familia porque me parece importante".

S4: "... el paciente, la familia deben ser plenamente conscientes de lo que está pasando, o de lo que va a pasar, o de lo que pasó".

Las viñetas nos permiten dimensionar el protagonismo que la familia ocupa. Un escenario que la prioriza de ese modo, podemos hipotetizar que predispone de un mejor modo el proceso de entendimiento, comprensión de realidad, y finalmente el proceso de duelo. Lograr acompañar y asistir a la familia en su propio distrés, cansancio y necesidades. Acompañar no sólo emocionalmente si no también, brindando la información correcta y oportuna.

V.1. B. d. Sentimientos.

Esta subcategoría intenta agrupar todo lo referido a las respuestas emotivas de las médicas hacia sus experiencias.

Incluye a la *Empatía Médica* como primera agrupación. Fue el término que más se repitió por todas durante el relato para referirse a situaciones similares, en su mayoría de trasfondo afectivo.

Las preguntas sobre Sentimientos son las que mayor información aportaron, como también las de opiniones aunque en menor medida.

V.1. B. d. I. Empatía Médica.

Las viñetas seleccionadas son:

S1: "... Por ahí cuando has comprometido mucho, has personalizado demasiado la relación y nada, te duele, si son chicos es más difícil, como que te pones en el lugar del otro, de todas manera siempre trato de ser lo más objetiva posible, porque no puedo perder digamos, mi dirección que es que sean donantes..."

"...la verdad que sí, empatizo mucho con la familia."

S2: "...Y la mayoría de las veces uno intenta no vincularse, pero es imposible, sobre todo si hay familiares que los venís viendo de forma repetida o diaria, y la verdad que no deja de ser común para nosotros, pero en ningún momento deja de tener como ese grado de angustia, o tristeza porque todos queremos que el paciente salga, y salga bien..."

"...tengo una buena empatía con los familiares, no seré la mejor, pero si sé que me comprenden, y bueno nada, hay un poco de contacto físico a veces para contenerlos."

S3: "...Tranquila, creo que es re fundamental y a la gente le hace bien que uno le hable, creo que es como un maltrato a la familia cuando uno no le dice las cosas, yo veo como un maltrato que no les hablen, que los peloteen, que le digan tres palabras de corrida y se vayan, y me ha tocado hasta familiares que me dijeron ``no sabes cómo me dijeron que se murió, odié al médico porque me dijo que se había muerto``".

S4:"... El arma principal es la empatía... creo que eso es fundamental, yo uso mucho la empatía y el entendimiento... yo hago clínica médica, terapia intensiva y coordinación de trasplante. Entonces me toca ver a las familias, a los pacientes en todas esas situaciones y el hecho de conocer un poquito la historia del paciente, uno los empieza a conocer y sabe un poco más cuáles son sus historias, uno entra y el paciente ya se siente un poco más relajado. Hablar, ponerse en el lugar del otro, la empatía...yo desde que soy madre estoy mucho más atenta a todo eso. Y no juzgar al paciente nunca."

Las viñetas nos permiten comprender la importancia que la empatía ocupa en todo el proceso comunicacional. La escucha empática le trasmite al paciente la vivencia de que su médico lo acompaña y lo comprende, generando un vivenciar diferente de la experiencia hospitalaria.

V.1. B. d. II. Satisfacción con la Tarea.

Esta última agrupación denominada Satisfacción con la Tarea surge como resultado de las verbalizaciones que dan cuenta de una vivencia de realización laboral, de que la tarea llena expectativas personales y laborales.

Sabemos que este factor es de gran contribución en lo concerniente a reforzar prevención contra el burn out y el estrés laboral. Las preguntas que más información aportaron sobre ello fueron las que indagan sobre sentimientos y sobre opiniones.

Las viñetas seleccionadas fueron:

S1: “La verdad es que siempre he tenido buena respuesta del otro lado. Nunca me han querido pegar por ejemplo... salvo una vez un señor en la terapia, que después me pidió disculpas, y no estaba trabajando en INCAIMEN, era en terapia intensiva. Pero me parece que sí. Por lo menos comunico y me entiende la gente, termino siempre bien con la familia. Independientemente de lo que pase la familia no se va mal conmigo, y entiende y me agradece.”

S2: “Está pasando por el peor momento de su vida y sentís que ellos se van agradecidos, yo siento que ellos se van agradecidos, a pesar de que les estás diciendo lo peor que les puede pasar, se van agradecidos, se van contenidos, te dicen gracias, le diste lo peor y te dicen gracias.”

S3: “...Yo me siento bien al poder transmitirles las cosas, me causa dolor, me causa angustia, últimamente estoy más sensible y por ahí hasta me dan ganas de llorar con la gente, pero por ahí me deja más tranquila cuando la gente entiende y se siente contenida, creo que me hace bien, no es algo que sufra...”

S4: “... Me gusta pensar que puedo ayudarlos en eso...no ver ¡uy que bajón!, sino ver que yo pude aprender esas técnicas para ayudarlos, entender que nosotros somos mensajeros, por ejemplo un paciente que está en la terapia ahora hecho pelota por un accidente vial, nosotros no tenemos ninguna responsabilidad sobre lo que pasó y

nos toca ser los mensajeros de las peores noticias para esa gente, sin dudas, lo fundamental es sacarle las dudas a la gente.”

La vivencia de satisfacción con la tarea realizada, de hacer registro del agradecimiento de la familia, esa retórica, posibilita algo del orden de lo trascendental, probablemente necesario para persistir en una tarea de este tipo sin sufrir burn out o estrés laboral.

V.2. Resultados de entrevistas a familiares de donantes de órganos y tejidos.

Con las desgrabaciones realizadas a los familiares entrevistados se trabajó en función de los tres ejes centrales que guiaron las preguntas en las entrevistas. (Ver anexo n° 3)

El gráfico que se presenta a continuación contiene las subcategorías que se armaron, en función de lo trabajado en cada eje.

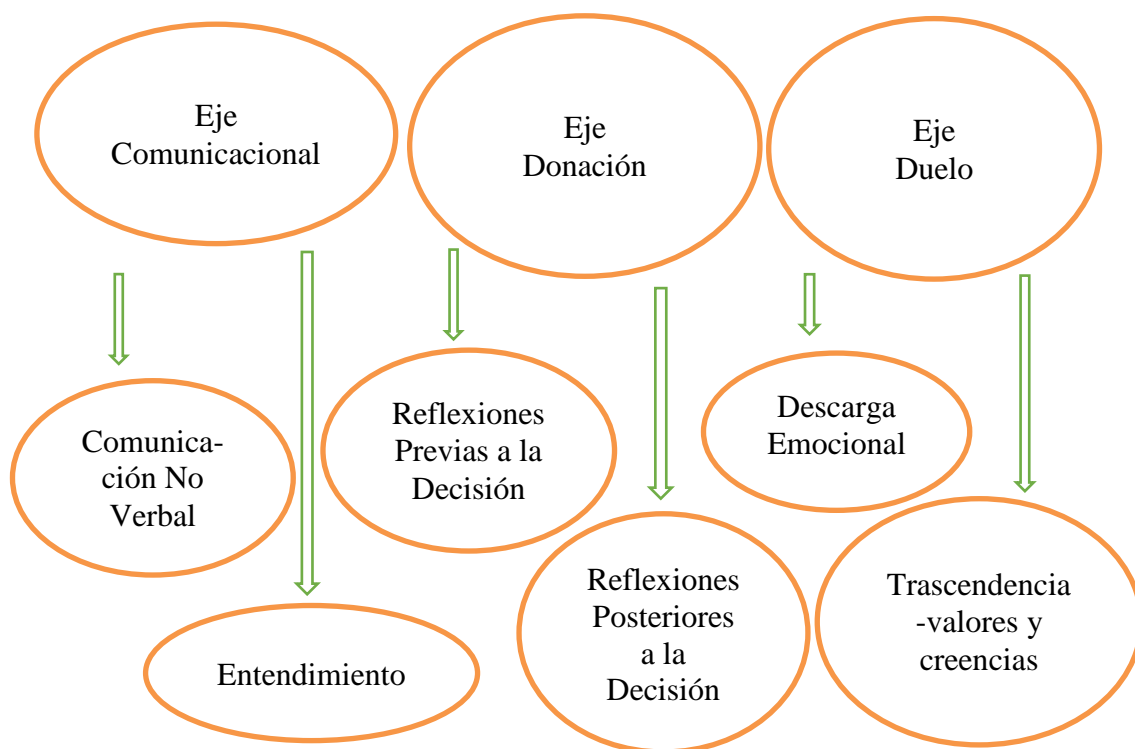


Figura 4: Ejes de abordaje con familiares.

V.2. A. Eje comunicacional.

Esta categoría intenta describir la vivencia que el familiar puede transmitir de cómo fue el proceso de recibir información. Dentro de este eje emergen las dos subcategorías:

V.2. A. a. Comunicación no verbal.

El proceso de comunicación es abarcativo y dependiente de más elementos que el canal verbal: contextos, silencios, ruidos, comunicación no

verbal, comportamiento gestual, etc. En este eje hemos reunidos la expresiones que dan cuenta de la percepción y registro que los familiares otorgan a aspectos no verbales de la comunicación.

Las viñetas seleccionadas en relación a ello son:

F1: "...fue muy diferente a lo que me tocó vivir con mi mamá, fue otra clase de trato, me gustó, por eso decidí donar sus órgano...como que se pusieron en el lugar mío, me trataron muy bien, muy bien realmente".

"...un abrazo que me dio el Dr...., de eso no me olvido."

"...las caras sí, siempre... el que más me acuerdo es el Dr...., hay algo en él que me hizo sentir re segura., me habló muy bien."

F2: "...el abrazo de la Dra., nos transmitió tanto cariño a mí, a mis hijas, fue algo tan lindo que no me lo olvido más."

F3: "...dar un abrazo a alguien no te hace menos médico, ni menos nada. Con un abrazo no hace falta que te digan nada, lo están diciendo todo en el abrazo. Todo lo que nos decían era como fingido... es como si dijeran, bueno tengo que poner una cara seria porque tengo que comunicar una mala noticia. Por lo menos así lo percibí yo."

"... el tono era calmado, cálido, pero no lo sentí como de querer darte más atención o de querer acercarse más, no, no. Ni siquiera querer ponerse un poquito en tu lugar para saber lo que te está pasando, estaba como muy en médico, queriendo ser más gentil digamos..."

De lo presentado en viñetas es posible pensar cómo cada familiar construye una vivencia de empatía con el médico, de sentirse entendido y acompañado en esos momentos, o de distancia afectiva, como ocurrió en el tercer caso. Podemos pensar que a mayor empatía médica en la comunicación médico – paciente- familia, mayor capacidad de entendimiento y conexión con la realidad a afrontar. Es importante destacar que la comunicación no verbal probablemente sea el elemento más influyente a la hora de generar empatía, de allí su importancia en un proceso comunicacional. Puntualmente en estas viñetas se destacan como centrales el contacto físico y el tono de voz.

V.2. A .b. Entendimiento.

Esta subcategoría muy relacionada con la anterior se refiere a la posibilidad de comprender la información recibida, en gran medida la comunicación incluye contenido de muerte, de aspectos médicos y/ o legales, del movimiento dentro del hospital, etc.

Las viñetas seleccionadas son:

F1: "... les hice todas las preguntas que me surgieron".

F2: "... fueron muy amables y a la vez sin esconder nada de la situación, nos dijeron que el estado del cerebro era muy delicado, que no se podía operar...jamás me escondieron nada. Inclusive hablaban de que no había vuelta atrás, era algo irreversible..."

"...cuando entró a terapia nos dieron los médicos la posibilidad de estar con ella, y después que falleció también. Nos mostraron los aparatos a los que estaba conectada y nos explicaron cómo funcionaban, los latidos de cada órgano, la Dra. nos explicó... nosotros estábamos muy pendiente de todo lo que iba sucediendo, jamás nos escondieron nada..."

"... sin ninguna presión de nada, dándonos tiempo. Y nos explicaron todas las cosas legales que siguen a la donación de órganos. Silvia tuvo que ir a autopsia, también nos explicaron eso y nos orientaron mucho porque son cosas que uno no sabe y está tan aturdido que cuesta pensar..."

F3: "...recuerdo que dijo que sólo nos restaba esperar... que no había solución para nada, que restaba esperar que se parara el corazón. Fue muy técnica la comunicación, nos explicó lo que había pasado, cómo estaba él, el estado en que estaba, todo con términos muy médicos..."

"... la Dra.XX que nos atendió apenas llegamos fue como que nos ladró..."

"El Dr.XX vino, se acercó, se presentó, se quedó cerca de nosotros, nos explicó lo más claramente posible para que nosotros lo entiendiéramos, a pesar de lo técnico. Se sintió como más cercano, como más cálido digamos".

"...las chicas (en relación a las médicas que le hablaron) fueron cálidas, pero distantes, yo sentía esa distancia, capaz también que fue ese momento que yo no podía tomar nada. Y estábamos en una mesa redonda, nosotros con mi hermano de este lado y ellas dos bien lejos del otro lado, viste esas distancias... en realidad vos buscas otro tipo de contención. Que te hablen más de igual a igual. Si bien te pueden hablar de lo que sea, pero de igual a igual. Nosotros nos abrazamos con mi hermano y no hubo ni contacto, nada de nada, nada. Siempre en un tono muy sobrio, pero nada, hasta lo llegas a sentir como fingido..."

De las viñetas presentadas es posible pensar cómo la capacidad de comprender la información referida es, en algún punto, facilitada (u obstruida) por la vivencia de empatía, de sentirse bien tratado y acompañado en situaciones extremas. Así como también el rol profesional de explicar situaciones difíciles, en contexto de crisis y resistencia, y a pesar de ello, lograr que la familia entienda lo transmitido.

V.2. B. Eje Donación.

En este eje se incluye la información brindada por el familiar que permite saber qué ayudó a decidir sobre el tema de la donación de órganos y tejidos. También las reflexiones que trasmiten la posición familiar frente a la donación, después de que la misma se realizó, ya que ello es un indicador de seguridad frente a la decisión tomada. Por lo tanto este eje quedó conformado por dos momentos: reflexiones previas a la decisión y reflexiones posteriores a la decisión.

Es importante señalar que al momento de estas entrevistas el acto de donación dependía en parte de la voluntad de la familia al momento de ser entrevistada, situación que se modifica con la promulgación de la Ley Justina,

donde claramente hay un cambio ya que los familiares de algún fallecido no serán los responsables de autorizar la donación, salvo caso de menores de 18 años, donde serán entrevistados los padre.

V.2. B. a. Reflexiones previas a la decisión.

Aquí se colocan las viñetas que permiten dar cuenta de cuál era la posición de la familia, o del fallecido frente al tema de la donación de órganos. También lo que refleja si el tema había sido conversado alguna vez, cuando aún no era parte de la realidad a afrontar.

Las viñetas presentadas son las siguientes:

F1: "...Nosotros lo hablamos, no era un tema principal pero siempre dijimos que el día que nos pasara, íbamos a ayudar a alguien, salvar a alguien, lo íbamos a hacer. No estaba escrito, expreso en ningún lado, pero sí hablado".

F2: "...nosotros lo habíamos hablado..."

"...sí, sí en una sobremesa de casa, no recuerdo si fue un domingo, justamente estábamos viendo un programa de tele que se estaba hablando de la donación de órganos y de cómo se prolonga la vida. Entonces ella dijo, si algún día a mí me pasa algo, y mis órganos sirven, ahí están, los dono! Y ese gesto lo recordó mi hija mayor cuando los médicos nos lo preguntaron ese día, en la sala que tienen ellos de reunión, cuando Silvia ya había fallecido..."

"...y además que era la voluntad de ella, no había mucho más que pensar..."

F3: "...nunca hablamos del tema pero yo soy donante desde siempre".

A partir de estas viñetas es importante destacar cómo el diálogo familiar previo sobre el tema en forma espontánea, o a partir de lo generado por los medios de comunicación, permite que llegado el momento crítico, haya una posición tomada, una decisión que facilita y en algún punto reconforta, el respetar lo decidido en vida, la voluntad de quien ya no está presente.

Podemos apreciar que uno de los factores centrales a la hora de tomar la decisión es que la donación haya sido un tema sobre el que se pudo hablar y tomar posición, antes de que sea protagónico en la experiencia de vida de esa familia.

V.2. B. b. Reflexiones posteriores a la decisión.

Aquí se incluyen las viñetas que transmiten la vivencia posterior a la donación, la reafirmación en la misma o no, y la posición personal o familiar frente al tema. También la significación personal, la atribución de sentido, que el acto de la donación tuvo para los familiares.

Las viñetas seleccionadas fueron:

F1: "...yo siento que un pedacito de él pudo hacer algo, una parte de él ayudó a tantas personas. A mí eso me gusta, yo estoy de acuerdo..."

"...yo le he dicho a todos que soy donante..."

"...sí, es más yo le digo a mis sobrinos que el papi es un súper héroe, que salvó un nene, una nena, tuvimos la oportunidad de hacer algo bien por nosotros y por los otros."

F2: "...para nosotros ha sido una luz de esperanza. A pesar del dolor y la tristeza nosotros queríamos seguirla teniendo, y la mejor forma fue saber que esos órganos han sido trasplantados".

"...ojalá pudiéramos algún día ver a alguien que haya sido trasplantado con los alguno de los órganos de Silvia, para darle un fuerte abrazo y un beso y saber que una partecita de ella está viviendo ahí..."

F3: "...en realidad la decisión la tomé yo, cuando me lo comunicaron yo estaba con mi hermano, le llamé al papá, y le dije que yo quería hacerlo. Él me dijo que si yo quería lo hiciera. Y de ahí en más fue como que a toda la familia le gustó...lo tomaron bien..."

Respecto a la decisión de donar órganos, a partir del contenido expresado en las viñetas es posible pensar que la donación aparece como una posibilidad reparadora para los familiares. Una acción que los conecta con una vivencia de esperanza, hasta de continuidad con su ser querido. Es notorio cómo los familiares siguen sosteniendo la donación como una acción positiva que continúan validando con el paso del tiempo para ellos mismos y para su grupo familiar. Incluso en el caso del familiar número 3, que refiere

malestar y enojo en forma permanente, logra en el acto de la donación, un vivenciar diferente del proceso de muerte y la posibilidad de ser multiplicadora del mensaje de la donación, al mismo nivel de los otros familiares.

V.2. C. Eje Duelo.

Aquí se incluyen los aspectos vinculados a lo que los familiares pueden identificar en relación a cómo perciben que están atravesando su proceso de duelo. Se encontró en la lectura de las viñetas respecto al duelo dos dimensiones: Descarga emocional y Trascendencia, incluyendo aquí lo que serían valores y creencias

V.2. C. a. Descarga emocional.

Aquí se incluyen las viñetas que transmiten la vivencia de los familiares más típicas o representativas de la esfera anímica. Podríamos pensar en lo que habitualmente se conoce como fenomenología del duelo.

Las viñetas son:

F1: "...y le digo que yo estoy mejor de lo que pensaba, tengo mis días, que necesito llorar y gritar... pero yo los sueño a los dos juntos, a él con mi mamá. De a poquito voy mejor, con más pilas, y algunos días con mis bajones, pero voy..."

F2: "...y es duro perder alguien que uno ama, sobre todo de esa manera, con un accidente, es muy doloroso y muy fuerte..."

Es importante incluir en esta subcategoría, la apreciación personal del estado de los entrevistados al momento de llevar adelante la entrevista. Especialmente el familiar 3 es quien más angustia manifestó durante la misma, llanto, enojo y necesidad de respirar e interrumpir la grabación hasta que se recuperara. Se podría atribuir posiblemente, a que la pérdida de un hijo supone uno de los dolores más difíciles de afrontar y procesar. Agrego este comentario ya que aunque no hay viñeta para presentar, hay información que trasmite el estado de la entrevistada.

V.2. C. b. Trascendencia.

Esta subcategoría aparece como la representación de las verbalizaciones que nos permiten pensar cómo cada familiar logra concebir la continuidad de su ser querido, después de la muerte y de la donación. En este punto es importante aclarar que la noción de trascendencia supone una

perspectiva existencial y espiritual, los valores y creencias que cada familiar ha construido en su historia de vida, poseen un papel muy importante y posibilitan una producción de sentido a partir de la muerte.

Las viñetas más representativas de ello son las siguientes:

F1: "...y yo creo que ayuda un poquito, que una parte de la persona que perdiste está en alguien... tengo la ilusión que algún día algún gesto, o algo voy a encontrar de él en otra persona, que hay un pedacito de mi hermano en alguien..."

F2: "...es como que ese proceso es más aliviado, dentro de ese dolor terrible, saber que hay una persona viviendo gracias a nuestro ser querido es como que Dios nos da el alivio, la paz que se necesita. Por lógica el proceso de duelo hay que atravesarlo y vivirlo también, pero saber que esa persona tan querida, tan amada pudo transmitir ese sueño ayuda muchísimo a tener una paz interior..."

"...yo agradezco a Dios y a la vida todo lo que me dio con ese ser tan maravilloso, que nos transmitió tanto. Gracias también a las personas que nos ayudaron en esta pérdida, durante todo este camino, y bueno seguir adelante cómo se pueda, sin cerrar el corazón a la vida para que no nos gane la tristeza. Y saber que hay gente viviendo gracias a sus órganos es la satisfacción más grande que puedo tener en mi corazón y en mi alma... eso me llena de paz..."

F3: "...siempre pienso que me lo cruzo en la calle, que está... que quizás yo no me doy cuenta y pasa su corazón por al lado mío, o me ven sus ojos. Es un sentimiento muy lindo saber que sigue estando, al menos de esa manera. La verdad es que ni siquiera me interesa saber a quiénes fueron sus órganos, es simplemente darle la posibilidad a alguien de que siga viviendo. Que mejore su calidad de vida..."

De lo presentado en viñetas vemos que hay una relación entre la percepción que el familiar tiene en relación a la donación de órganos y el proceso de duelo. Es como si el mismo se viera en algún punto facilitado por lo que la donación significa al familiar. Hay una vivencia de trascender, de continuidad en otro. También es posible pensar lo que en términos de producción de sentido, le aporta la donación al proceso de duelo. Es poder pensar la dimensión de la trascendencia, de la superación y del consuelo, a partir de la donación.

En lo que respecta a Valores y Creencias, podemos pensar que el familiar con creencia religiosa posee un elemento que en esta situación puntual le da fortaleza, capacidad de afrontamiento y de atribución de significados, que generan influencia en el proceso de elaboración del duelo. Hay un plus de significados desde la creencia religiosa, que también posibilitan la vivencia de trascendencia.

Capítulo VI: Llegando al final del viaje.

DISCUSIÓN DE RESULTADOS.

En lo que concierne al primer objetivo que es, describir las estrategias de los médicos procuradores en la situación de comunicar malas noticias, específicamente muerte. Podemos ver que utilizan un modo de abordar a la familia que siempre es similar, al modo de un protocolo. Se utilizó la denominación *Protocolo Implícito*, ya que es una rutina, construida en función de una rutina de trabajo, sostenida en el tiempo por su efectividad y porque organiza un esquema de trabajo. Es importante aclarar que es más un modelo de entrevista consensuado que un protocolo a la manera de los que habitualmente se utiliza en el campo de las ciencias médicas.

La medicina, como ciencia probabilística se vale de protocolos para ordenar su accionar. Presunciones que se sistematizan, no certezas. De aquí lo valioso de lograr aunar criterios y conductas consecuentes con ellos, en lo que se conoce como protocolo.

Existe preocupación en este ámbito, pues comunicar malas noticias es una práctica frecuente para la cual no se ha recibido formación adecuada y genera gran preocupación entre los sanitarios. Es conveniente que todo

profesional sanitario adopte una formación específica en cómo dar las malas noticias empleando una estrategia de comunicación adecuada.

Existe un protocolo vigente, creado en el año 2002 por los doctores Walter F. Baile y Robert Buckman. Lo elaboran con el objetivo de guiar al profesional en su entrevista específicamente al momento de comunicación malas noticias, pensando que la misma se realice de un modo afectivo y efectivo.

Sería sumamente útil que el personal sanitario recibiese formación sobre el mismo, y se implementara como práctica habitual a la hora de interactuar con pacientes y sus familias y / o red de apoyo.

Otra estrategia identificada fue la que surgió de la experiencia laboral. Aquí vemos en primer lugar como priorizan *Facilitar el entendimiento* en la familia. Es decir, que se intenta asumir el desafío de lograr clarificar la información que se trasmite, que por su alto contenido emocional, es de esperar que despierte ansiedad, resistencia y negación.

La negación se entiende como la incapacidad del individuo para asimilar una muerte en un momento dado. La persona no dispone de la estructura de significados necesarios para percibir completamente la pérdida

o las implicaciones que ésta tiene para la continuación de su vida. Por ello lo que hace es “posponer” un acontecimiento que resulta imposible de asimilar, hasta que pueda captarse su significado. (Neimeyer, 2007)

Lo que se destaca aquí es el esfuerzo activo que asumen las médicas por lograr encontrar la forma de explicar para que el familiar y/o red, comprendan y acepten la información transmitida. Para que la información que se transmite sea comprendida, debe ser significativa, es decir, debe tener sentido para la persona que la recibe. Esa transmisión de sentido, depende de las habilidades del médico para comunicar, habilidades en las que puede ser formado. (Vidal y Benito, 2010)

En relación directa con ello también encontramos relevante el espacio físico destinado a la comunicación. De lo trabajado con las entrevistadas aparece en ellas la valoración de un *Lugar Físico adecuado* para entrevistar.

El momento de comunicación supone una intimidad, por ello es tan necesario permitir un espacio donde la familia pueda estar reunida, todos sentados, lo más cómodos posible y sin barreras que interfieran en la comunicación. Las características de un lugar facilitan o desfavorecen el encuentro tranquilo, sereno y calmado imprescindible sobre todo cuando hay

que dar malas noticias. Disponer de un lugar físico donde realizar este tipo de entrevistas supone un gran recurso hospitalario, ahora dimensionar la importancia que informar en esos lugares tiene, es un recurso aún mayor, esperable en el personal formado en comunicación de malas noticias.

Ahora nos focalizaremos en quiénes son los destinatarios de la comunicación. Así aparece la concepción de *Sistema de abordaje*.

Por la realidad de los servicios críticos, es de esperar que los informes se transmitan a la familia y / o red del paciente. En lo que respecta a donación de órganos y tejidos el sistema de abordaje por excelencia es la familia. Lo interesante para agregar es poder pensar al sistema familiar dentro del hospital, no sólo en su interacción con un servicio crítico, sino con la institución en su totalidad y poder abordarla con estrategias adecuadas de comunicación.

Finalmente aparece lo vinculado con la esfera de los sentimientos experimentados por las médicas entrevistadas, en el plano laboral. Aquí aparece la *Empatía Médica* como una de las estrategias más usadas. Vidal y Benito (2010) señala que la escucha empática, atenta e imparcial le hace sentir al paciente que el médico lo acompaña y lo comprende no sólo con

interés científico, sino con interés humano. Esto es valioso para el médico ya que le permite beneficiarse del feed back que le devuelve la familia, y capitalizarlo en la *Satisfacción con la tarea* realizada. Uno de los datos más relevantes dentro de lo que supone el trabajo con familias expuestas a altos montos de intensidad emocional y estrés, es poder encontrar en su agradecimiento, una producción de sentido posibilitadora, trascendental. Esa devolución permite que las médicas construyan una vivencia de realización personal y profesional que actúa como factor de motivación laboral y también de protección frente al burn out y al estrés laboral.

La capacidad de ser empático es considerada como una habilidad básica en las relaciones humanas. Lo contrario de la empatía es la ecpatía, definida como un proceso mental voluntario de exclusión de sentimientos, actitudes, pensamientos y motivaciones inducidas por otro; este proceso es el que mayormente empleamos cuando nos toca dar una mala noticia. De ahí la naturaleza de nuestro eventual fracaso. (González de Riviera, 2004)

Es importante agregar que algunas investigaciones señalan que las mujeres parecen tener más habilidades, detectan y transmiten mejor las señales no verbales que tienen que ver con las emociones. Por tanto, es muy probable que las médicas presenten una mayor sensibilidad hacia la

comunicación no verbal que los varones y que esta mayor sensibilidad se asocie a padecer menor desgaste profesional. (Rodríguez Sanza, Kurtz Lunab y Álvarez-Ude Coterac, 2011)

En relación al segundo objetivo planteado que es analizar el impacto subjetivo de la familia tras recibir la noticia de muerte de alguno de sus integrantes, trabajamos en el eje comunicacional. Aquí se buscó conocer cuál era el registro que lo familiares tenían de cómo habían sido informados de la muerte de su ser querido y qué elementos recordaban puntualmente de ese momento. Las subcategorías a las que arribamos fueron en primer lugar la Comunicación No Verbal y en segundo lugar el Entendimiento.

En relación a la primera sabemos que el proceso de comunicación es abarcativo y dependiente de más elementos que el canal verbal: contextos, silencios, ruidos, comunicación no verbal, comportamiento gestual, etc.

Lo más relevante presentado por los familiares en el momento de recibir el diagnóstico de muerte nos remite al registro personal que hicieron de lo no verbal, y la vivencia que eso les permitió. En los dos primeros casos de empatía, contención y acompañamiento, en el segundo, de distancia afectiva

extrema inicialmente, luego algo se modifica. Dentro de todos los elementos del universo de lo no verbal, los más señalados fueron el tacto (abrazo), la mirada y el tono de voz. Quizás éstos son de lo más “palpables” y si bien su uso depende mucho de connotaciones culturales y sociales, su buen uso transmite una vivencia empática. (Gómez Marinero – Guervós, 2004)

Tanto la mirada como el tacto son muy útiles para enriquecer un mensaje y manifestar sentimientos, tal cual lo recuerdan y comentan los familiares.

Vemos la gran influencia que posee la comunicación no verbal en la vivencia de empatía, de sentirse acompañado y sentido por el otro y cómo ello es de esperar que actúe como un facilitador de la capacidad de entender.

La segunda subcategoría denominada Entendimiento incluye la comprensión de contenido de muerte, de las circunstancias en que se produjo la muerte, de aspectos médicos y/ o legales, del movimiento dentro del hospital. El tiempo que se requiere para el procesamiento de la información brindada es de gran importancia, pero Vidal y Benito (2010) aclara que el monto y la magnitud de la información brindada es también muy importante, ya

que ella será la causa determinante del impacto que le ocasione. La autora además agrega otras variables que participan en la capacidad de comprensión de un paciente, por ejemplo, su nivel de instrucción, sus funciones superiores, si posee trastornos afectivos, y otros que no han sido considerados en esta investigación.

Por lo trabajado en esta tesis se prioriza la influencia que tiene sobre el proceso de comprensión del familiar, el vínculo establecido con el médico, la contención y seguridad que éste le brinde ya que ello permitirá la disminución de los aspectos más defensivos y mayor capacidad de afrontamiento.

Agrego las palabras de Watzlawick (1979) quien señala que una lengua no sólo transmite información, sino que además es vehículo de expresión de una determinada visión de la realidad. Una cosmovisión donde el familiar está acompañado, contenido e informado en forma adecuada en el ámbito hospitalario es posibilitador de lo que veremos a continuación.

En función del último objetivo planteado que es, establecer relaciones entre las estrategias comunicacionales de los médicos procuradores y la experiencia de la familia donante de órganos y tejidos en relación al duelo,

veremos una de las estrategias referidas por las médicas. El uso que realizan de la Empatía nos brinda información muy valiosa para pensar el enlace con la familia. Hemos visto, por lo trabajado con los familiares cómo esa empatía es vivenciada por ellos a través de gestos, contacto físico, contacto visual y tono verbal y, cómo ello impregna el vínculo médico – paciente- familia. (Rodríguez Sanza et al., 2011). La empatía médica aparece así como una competencia posibilitadora y facilitadora del entendimiento del contenido que se transmite, como así también logran disminuir la resistencia y negación esperables en la comunicación de muerte. (Vidal y Benito, 2010)

En relación con lo antes comentado, aparece el tema de la donación y del duelo. Vimos en el armado de las categorías que, lo más influyente en relación a la donación de órganos y tejidos era el hecho de haber tenido Reflexiones previas a la decisión. Es decir que fuera un tema alguna vez conversado. Aquí podemos pensar el rol valioso que juegan los medios de comunicación, ya que a través de ellos es posible difundir, generar conciencia y derribar mitos y prejuicios en relación a la temática.

Nótese que uno de los casos entrevistados, F 2, refiere que lo había hablado con su esposa por lo comentado en un programa de televisión. Y esa interacción es recordada en el momento de la entrevista por un familiar, lo que

claramente ayuda a tomar decisión en relación a la donación. El caso del F1 no especifica que haya sido por la televisión, pero sí que había sido un tema hablado en familia, lo que colabora para tomar la decisión, al igual que la vivencia del trato recibido en el hospital por parte de los médicos procuradores. El caso F3, refiere haber accedido a la donación motivada en gran medida porque ella estaba de acuerdo con hacerlo. Si bien es el caso menos beneficiado por la influencia de la empatía médica, accede a la donación por ser un valor propio, y se reafirma en su decisión, al igual que los otros dos casos. Este punto es muy importante ya que nos permite ingresar en el desenlace de este trabajo.

Los tres familiares entrevistados refieren una vivencia del proceso del duelo que está en relación directa con el acto de donación. Es decir que, el ser familiares de donantes de órganos y tejidos, les proporciona una vivencia diferente frente al duelo. Una vivencia de bienestar y reafirmación en que la donación además de ser un acto altruista y solidario, los conecta con la dimensión espiritual y trascendental de la vida. Pensando la trascendencia como un espacio de conciencia nueva, donde las cosas adquieren otro significado, es decir, las prioridades en la vida se reacomodan y las valoraciones acerca de ello, también.

Al respecto Marta Vidal Roig (2017) refiere que en nuestra vida hay muchos momentos de despertar espiritual, la cercanía a la muerte es uno de los más intensos. Espiritualidad no es religión, la religión puede ser un vehículo para trabajar aspectos espirituales, pero la religión está ligada a fenómenos culturales; la espiritualidad es inherente al ser humano, independientemente de si se tiene religión o no.

En la misma línea de desarrollo encontramos estudios que muestran que conforme aumenta la religiosidad, disminuye la ansiedad frente a la muerte, en personas que tenían un miedo a la muerte bajo. (Neimeyer, 1997)

Trascender en otro, hacia otro, dejar en ese otro una huella, una marca personal única que posibilita la vida. Desde la creencia del familiar sentir que algo del ser amado, logra no sólo superar la muerte, sino también, brindar la oportunidad de salvar otras vidas pareciera ser de ayuda, ya que los conecta con una producción de sentido frente a la muerte y también, con la vivencia de trascendencia.

Donación y duelo aparecen como dos realidades que se complementan, se influyen y co - construyen una realidad superadora en el proceso del duelo.

CONCLUSIONES.

A lo largo del presente trabajo se realiza un recorrido por el proceso comunicacional dentro del sistema hospitalario, teniendo en cuenta a los protagonistas más relevantes en él: el subsistema médico- sanitario y el subsistema familia y /o red de referencia del paciente, y las interacciones entre ellos.

Dentro del subsistema médico, elegimos trabajar con los médicas procuradores, por considerar que dada su formación profesional están entrenadas, en lo que se conoce desde la bibliografía, como comunicación de malas noticias, CMN. (Buckman, 1984; Bascuñán, Roizblatt y Roizblatt, 2007)

Las profesionales seleccionadas están formadas en habilidades comunicacionales, no en su formación de grado, ni en sus residencias iniciales, sino en su especialización de segundo nivel, la de Procuración. Su experiencia laboral en dicha área mejora y enriquece su estilo comunicacional, lo que las lleva a valorar y considerar la formación en comunicación de malas noticias como algo necesario en su accionar médico y por ende como un acto médico más. La cotidianeidad de la práctica enriquece su formación.

En relación al primer objetivo planteado, describir las estrategias de los médicos procuradores en la situación de comunicar malas noticias, se elaboró un esquema. A partir del material aportado en las entrevistas se extrajeron dos grandes dimensiones; una que agrupó los relatos que mostraban la relación entre la Formación Académica y la CMN y otra dimensión que denominamos Estrategias en la CMN. La primera directamente relacionada con la Formación Académica en los que es CMN y la segunda relacionada con las Estrategias en la CMN.

Así encontramos que en la formación de grado no había habido contacto alguno con la temática, ni tampoco en sus residencias iniciales. Esta información se puede apreciar en diferentes investigaciones sobre el tema que concluyen como dato relevante común la falta de formación de grado en lo que respecta a CMN. (Gómez- Sancho, 1998; García Díaz, 2006; Vidal y Benito, 2010; Coraglio, 2011; Vidal Roig, 2017)

El hecho de entrar a trabajar al INCAIMEN, posibilita la formación en CMN a través de cursos de entrenamientos destinados a tal objetivo desde el INCUCAI. Sí es notorio, como la práctica laboral va puliendo y colaborando en el desarrollo de la segunda dimensión.

Las Estrategias en la CMN contienen las acciones, la planificación y los sentimientos que las médicas expresaron considerar a la hora de comunicar malas noticias.

La primera estrategia identificada llamada Opiniones, refiere la valoración que ellas realizan sobre si el acto de CMN es parte del acto médico. Todas concluyen que así es. Esa claridad conceptual nos permite concluir que por ser un acto médico más, requiere formación y entrenamiento, como el que se realiza con otros contenidos propios de la formación del médico.

La segunda estrategia llamada Conocimiento nos da la pauta de la información, hechos o ideas que reflejan el accionar de las médicas a la hora de CMN. Así llegamos al concepto de Protocolo Implícito, es decir el modo en que cada una va construyendo una rutina laboral que le permite sistematizar un modo operativo de trabajo, que dependiendo de su funcionalidad, van repitiendo en su práctica. Es interesante destacar que, a partir de los datos obtenidos, se puede estimar el valor de la construcción de un protocolo explícito, posibilitando en los médicos, primero, una instancia de reflexión sobre su práctica donde puedan compartir su experiencia y en segundo lugar construir un instrumento que aumente la efectividad en la CMN.

La tercera estrategia identificada, en relación directa con la anterior, es llamada Experiencias. Aquí se incluye la descripción realizada por las médicas de la rutina diaria de trabajo en la que buscan Facilitar el Entendimiento del concepto de muerte, teniendo en cuenta que dado que dicho contenido genera shock y negación, se dificulta el proceso de comprensión, complejizando para las médicas el desafío de lograr el entendimiento. Para ello priorizan que la CMN sea siempre en un Lugar Físico adecuado, brindando un entorno de intimidad necesario para la familia en esas circunstancias, priorizando como Sistema de Abordaje a la familia y/o red de referencia del paciente.

La última estrategia llamada Sentimientos incluyó a las respuestas emotivas de las médicas hacia sus experiencias. Aquí aparece la relevancia que la Empatía Médica (Vidal y Benito, 2010) ocupa en todo el proceso comunicacional. Es la herramienta más utilizada por todas, y la que les permite beneficiarse de la devolución y feed back que las familias hacen. Ello conecta directamente con la Satisfacción con la Tarea realizada. Absolutamente percibido por ellas en relación directa a la empatía médica. (Rodríguez Sanza et al., 2011)

En el segundo objetivo planteado, analizar el impacto subjetivo de los miembros de la familia tras recibir la noticia de muerte de alguno de sus

integrantes, el análisis realizado nos permite pensar que el impacto está directamente relacionado con el contenido de lo que se transmite, en estos casos, comunicación de muerte. Es de esperar que por la intensidad emocional que dicho contenido supone, el entendimiento, la comprensión de lo que se quiere transmitir, se vea dificultado. Sin embargo, el modo de comunicar que implementan las médicas, especialmente gestualidad, tono verbal, contacto físico y contacto visual, colaboran en que ese impacto sea vivenciado de un modo acompañado, sentido y empático, colaborando directamente en la capacidad de entendimiento.

Podemos concluir que a mayor empatía médica, mayor acercamiento y disminución de la percepción de amenaza en la información transmitida y mayor posibilidad de que la familia pueda afrontar la realidad. El modo de transmitir empatía médica está en directa relación y se encuentra mayormente reflejado por la comunicación no verbal. (Rodríguez Sanza et al., 2011)

El último objetivo planteado, establecer relaciones entre las estrategias comunicacionales de los médicos procuradores y la experiencia de la familia donante de órganos y tejidos en relación al duelo.

La estrategia médica más posibilitadora es la Empatía, ya que como hemos venido trabajando, interviene en el proceso de entendimiento y comprensión de la información transmitida. La comprensión de muerte es a su vez posibilitadora, entre varias cosas, de la voluntad de donación de órganos. Ya que si bien la ley es clara al respecto, siempre es importante poder ayudar a la familia en la comprensión del proceso de muerte y donación.

En este punto se da la relación entre proceso de duelo, y donación de órganos y tejidos.

Por lo trabajado en entrevistas con familiares podemos concluir que el acto de donación de órganos estuvo también muy influido por las reflexiones que en vida habían manifestado hacia la temática los donantes. Y también por considerar el acto de la donación como un valor en sí mismo. Ello nos lleva a la dimensión social que supone esta temática, y nos centra como colectivo, en un lugar de construcción e involucración directa para promover desarrollo en el tema. Queda en este punto abierta una línea para futuras investigaciones que colaboren a que ese desarrollo sea posible.

Es importante destacar la importancia que revisten los medios de comunicación para que se difunde y crezca el diálogo sobre el tema de la Donación de órganos, generando una mayor conciencia y sensibilización sobre ello y también la idea de que tanto trasplante como donación son tópicos sociales, y no intervenciones médicas exclusivas de un quirófano.

Lo que concluye esta investigación es que todos los familiares incluidos refieren que la donación colaboró y colabora activamente en el proceso de duelo. Encontrando una vivencia de consuelo, alivio de la aflicción y creación de significados personales llenos de sentido, continuidad y trascendencia.

Como futuras líneas de investigación es interesante pensar a partir de las conclusiones aquí planteadas, cómo generar programas de capacitación profesional que tiendan a una formación profesional desde una aproximación integral y sistémica del paradigma salud, donde las competencias comunicacionales adquieran un valor relevante que permita dar respuestas adecuadas a las necesidades de los pacientes y de sus familias.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.

Ayarra, M. Lizarraga, S. (2001) Malas noticias y apoyo emocional. *Anales Sistema Sanitario Navarra*, 24(supl. 2):55-63. Recuperado de <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/5897>

Artiaga- Artiaga Flor María (2007) Manejo del proceso de duelo e intervención en crisis con pacientes y sus familias en el contexto hospitalario: la situación de los nuevos profesionales de medicina y enfermería en Costa Rica. *Inter Sedes. Vol. IX (16-2008) 55-67. ISSN: 1409-4746*. Recuperado de <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/intersedes/article/view/890>

Barra Almagiá, E. (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y Salud*. Vol. 14, Núm. 2: 237-243. Recuperado de <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/848>

Bascuñán, M. L. (2005). Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica. *Revista Médica de Chile*, 133, 693-698. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872005000600012

Bascuñán, M. L.; Roizblatt, A. Y Roizblatt, D. (2007) Comunicación de malas noticias en medicina: un estudio exploratorio. *Revista Universitaria Navarro*, 51 (2), 28-31. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-48062010001000003

Benito, E. El proceso de adaptación a la enfermedad. Material incluido en formación virtual en Cuidados Paliativos. Instituto Nacional del Cáncer.

Buckman R. (1984) *Breaking bad news: why is it still so difficult?* Br Med J.; 288:1597-9.

Castillo Peña, K. C. (2013) Cómo dar malas noticias. Asociación Mexicana de Tanatología. Ed. AMECYD. Recuperado de <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/143%20Como%20dar.pdf>

Cirillo, S. (1994) *El cambio en los contextos no terapéuticos*. Buenos Aires. Argentina: Paidós Terapia Familiar.

Colom Masfret, D. (2007) Trabajo social sanitario y la transmisión de noticias en situaciones críticas. *Revista Agathos. Atención Sociosanitaria y Bienestar*. Recuperado de <http://www.revista-agathos.com/inicio.asp>

Coraglio, M. F. (2011) El médico a la hora de informar. *Revista de la Asociación Médica Argentina*, 124 (3). Recuperado de: <https://www.ama-med.org.ar>

Díaz Martínez, F. (2002) La relación médico paciente en oncología. Una visión sociológica.

Erickson, M.H. and Rossi, E.L. (1979). *Hypnotherapy: An exploratory casebook* New York: Irvington.

Falconi Chalco, E. M. (2013) Guía para comunicar a familiares la muerte repentina en emergencia. *An Fac med*, 74(3):217-9. Recuperado de: <https://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/anales/article/view/2638>

8

Fernández Moya, J. (2004). Después de la pérdida. Una propuesta Sistémico-Estratégica para el abordaje de los duelos. Mendoza. Argentina: UDA.

Fernández Moya, J. (2010). *En busca de resultados. Una introducción al modelo sistémico-estratégico*. Buenos Aires. Argentina: UDA.

García Caro, M. P.; Cruz Quintana, F; Río Valle, J. S.; Muñoz Vinuesa, A.; Montoya Juárez, R.; Prados Peña, D.; Pappous, A. Y Botella López, M. C.

(2010) Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *Internacional journal of clinical and health psychology*, 10, (1), 57-73. Recuperado de: [www:redalyl.org](http://www.redalyl.org)

García Díaz, F. (2006) Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. *Medicina Intensiva*, 30 (9), 56-61. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912006000900006

García Navarro, S.; Fernández Vázquez, M.; Cumbre Díaz, E. M.; Morano Torrescusa, M. J.; Alfonso Pérez, D. y Contreras Pereira, I. (2007). Cuidando a la familia en UCI. Biblioteca Lascasas. 3(2). Recuperado de: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0248php>

García Rillo, A.; García Pérez, L. Y Duarte Mote, J. (2012) La muerte como experiencia de vida y la labor humanista de anunciar la muerte en medicina. *Medicina Interna de México*. 28 (6):598-602. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2012/mim126l.pdf>

Gibbs, G. (2012). *Codificación Temática y categorización. El Análisis de datos Cualitativos en Investigación Cualitativa*, (pp. 63-82). Madrid. España: Morata.

Gibbs, G. (2012). *El análisis Comparativo. El Análisis de datos Cualitativos en Investigación Cualitativa*, (pp. 103-122). Madrid. España: Morata.

Girón, M., Beviá, B., Medina, E., y Simón-Talero, M. (2002). Calidad de la relación médico paciente y resultados de encuentros clínicos en atención primaria de alicante. Estudio con grupos focales. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 561-575. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500016

Gómez – Sancho, M. Cómo dar las malas noticias en medicina. 2ª ed. Madrid: Arán Ediciones, 1998 Martorell, M.C. y González, R. (1997). Entrevista y consejo psicológico. Madrid: Síntesis.

Gómez Marinero, P.; Santiago Guervós, C. (2004). *Familia y Donación de Órganos*. Buenos Aires. Argentina. Familia y Donación.

González de Riviera, J. (2004) Empatía y ecpatía. *Psiquis*. (6):243-245. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es>

Hernández Sampieri, R.; Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la Investigación*, 4º Edición, (pp. 685-719). México: McGraw-Hill.

Kübler – Ross, E. (2000) *Sobre la muerte y los moribundos*. España: Grijalbo Mondadori S. A.

Kübler – Ross. E. (1983) *La muerte un amanecer*. Buenos aires. Argentina: ONIRO.

Kübler – Ross, E. (1997) *La rueda de la vida*. Barcelona. España: Ediciones B, S. A.

Lehmann Oliveros, O. (2014). *Acompañar la finitud. Optimismo, sentido y trascendencia ante la incertidumbre del dolor, el sufrimiento y la muerte*. Buenos Aires. Argentina: San Pablo.

Ley 26.529. (2009)*Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado*. Recuperado de <http://www.infoleg.gov.ar>.

Ley 27.447 Incucaí. Ministerio de Salud de la Nación.

Martín del Campo, A.; Romero Cabello, R.; Sánchez, C. J.; Romero Feregrino, Raúl; Bustamante Rojano, J. Y Romero Feregrino, R. (2012) ¿Cómo transmite malas noticias el médico especialista? Estudio realizado con médicos especialistas del Hospital General de México. *Revista Médica del Hospital General de México*, 75 (2) ,76-83. Recuperado de: www.elsevier.es

Mirón González, R. Comunicación de malas noticias: perspectiva enfermera
Rev Esp Com Sal. 2010; 1(1): 39-49. Recuperado de: <http://www.aecs.es>

Minuchín, S. (1974) *Familias y terapia familiar*. México. Gedisa.

Molina Mas, M. T. (2016) Propuesta de Intervención en Habilidades de Comunicación en Médicos. (Tesina de licenciatura en Psicología). Universitat Miguel Hernández. Recuperado de: <http://dialnet.unirioja.es>

Najmanovich, D.; Vera, L. (2001). *Pasos hacia un pensamiento complejo en salud*. Primer Seminario Bienal de Implicaciones Filosóficas de las Ciencias de la Complejidad. La Habana.

Neimeyer, R. (2000) *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona. España: Paidós.

Neimeyer, R. (1997) *Métodos de evaluación de la ansiedad ante la muerte*. Barcelona. España: Paidós.

Páramo, M. A. (2012) *Normas para la presentación de citas y referencias bibliográficas según el estilo de la American Psychological Association (APA): Tercera edición traducida de la sexta en inglés*. Documento de cátedra de Taller de Tesina. Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua. Mendoza.

Pérez Cárdenas, M.; Rodríguez Gómez, M.; Fernández Harranz, A.; Catalán González, M. y Montejó González, J. (2004). Valoración del grado de satisfacción de los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. Revista Medicina Intensiva, 28 (5), 37-49. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912007000600002

Pittman, F. (1990). *Momentos decisivos. Tratamiento de familias en situaciones de crisis*. Buenos Aires. Argentina: Paidós Terapia Familiar.

Ptacek, J.T., Eberhardt, T.L. (1996) Breaking bad news: a review of the literature. *JAMA*. 276: 496-502. Recuperado de: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/406422>

Rodríguez Gómez, G.; Gil Flores, J. Y García Jiménez, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada. España: Aljibe.

Rodríguez Sanza, J.; Kurtz Lunab, C. y Álvarez-Ude Coterac, F. (2011). Aspectos clave de la comunicación no verbal en la consulta. Grupo Comunicación y Salud sem FYC FMC; 18 (7): 401-9. Recuperado de: https://www.academia.edu/12563476/Aspectos_clave_de_la_comunicaci%C3%B3n_no_verbal_en_la_consulta

Sabah, B. (2003). *Atención colaborativa de la salud familiar*. Documento presentado en Jornada de Salud Mental.

Santana Cabrera, L.; Yañez Quintana, B.; Martín Alonso, J.; Ramírez Montesdeoca, F.; Roger Marrero, I. Y Susilla Pérez de la Blanca, A. (2009) Actividades de comunicación del personal de enfermería con los familiares de pacientes internados en una unidad de cuidados intensivos. *Enfermería clínica*, 19 (6), 335-339. Recuperado de: [www.elsevier.es/enfermeria clínica](http://www.elsevier.es/enfermeria-clinica).

Shapiro, F.; Silk Forrest, M. (2007). *EMDR. Una terapia innovadora para superar la Ansiedad, el Estrés y el Trauma*. Buenos Aires. Argentina: SAPsi.

Segovia, C. (2009). *Influencia de los profesionales sanitarios en la solicitud de donación*. *Enfermería Global*. Revista electrónica cuatrimestral de enfermería. ISSN 1695-6141. Recuperado de: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/75261>

Senge, P. (2003) *La Quinta Disciplina, el arte y la práctica de la organización abierta al aprendizaje*. Buenos Aires. Argentina: GRANICA

Sluzki, C. (1998) *La red social: frontera de la práctica sistémica*. Barcelona. España: Gedisa.

Vidal y Benito, M. (2010) *La relación médico paciente. Bases para una comunicación a medida*. Buenos Aires. Argentina: Lugar

Villa López, B. (2007). Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias. *Revista Nure Investigación*, 3 (nov-dic). Recuperado de: http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/pdf_protocolo_31.pdf

Watzlawick, P. (1979). *¿Es real la realidad? Confusión- Desinformación- Comunicación*. Barcelona. España: Herder

Watzlawick, Bavelas y Jackson (1995) *“Teoría de la comunicación humana”*. Barcelona. España: Herder.

Worden, J. W. (1997). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Buenos Aires. Argentina: Paidós.

Yalom, I. (2008) *“Mirar al sol. La superación del miedo a la muerte”*. Buenos Aires. Argentina: Emecé.

ANEXOS

Anexo N° 1: Consentimientos Utilizados.

Consentimiento informado a médicas.

Información sobre el estudio

Título del estudio: Comunicación de malas noticias en el contexto hospitalario y su impacto en el sistema familiar. La experiencia de familias donantes de órganos y tejidos.

Responsable de la investigación:

MI nombre es María Marta Abate, trabajo en trabajo en el Programa Provincial INCAIMEN, sus siglas significan Instituto Coordinador de Ablación e Implante de Mendoza. Una de mis funciones en esta institución es acompañar, en su proceso de duelo, a las familias donantes.

En este momento me encuentro realizando una investigación y le voy a dar información e invitarle a participar.

Propósito del estudio

La comunicación de malas noticias es una práctica inherente a la medicina, en tanto permanentemente se debe dar información, que frustra las expectativas del paciente. Usualmente se observa en ámbitos hospitalarios, que esta clase de comunicación se da en forma rápida, utilizando lenguaje médico de difícil comprensión para pacientes y familias, reduciendo el período de tiempo de interacción necesaria con ellos.

Este trabajo se centra en poder estudiar el impacto que la comunicación en el contexto hospitalario tiene sobre la familia, que pierde uno de sus integrantes, y a partir de esa muerte, se convierten en familia donante de órganos.

Cada persona y su experiencia es única y, por lo tanto, valiosa para la comprensión de lo que está viviendo.

Condiciones de participación

Haremos una entrevista en profundidad sobre su experiencia de comunicar malas noticias. Focalizaremos en su formación en el tema y en las estrategias que se ponen en juego en esos momentos.

Esto puede suponer un esfuerzo de tiempo, y ningún inconveniente laboral.

Toda la información obtenida será confidencial y anónima, sin que se pueda identificar quien es la persona que da los datos una vez finalizado el estudio.

En las entrevistas para poder escuchar y atender plenamente a su relato, en caso que me autorices, grabaremos las mismas.

Si al finalizar la investigación, usted tiene interés en conocer los resultados de la misma, estaré a disposición para brindar esa información.

La participación en este estudio es libre y voluntaria, pudiendo retirarse del mismo en cualquier momento si así lo desea.

Si tiene cualquier pregunta puede hacerlas ahora o más tarde, incluso después de haberse iniciado el estudio. Si desea hacer preguntas más tarde, me puede contactar al cel.: 2616400003

Gracias por leer esta hoja informativa.

CONSENTIMIENTO INFORMADO MÉDICAS.

Título del estudio: Comunicación de malas noticias en el contexto hospitalario y su impacto en el sistema familiar. La experiencia de familias donantes de órganos y tejidos en el hospital público.

Responsables de la investigación: Lic. María Marta Abate

Yo (Nombre y apellidos):

DNI

.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado

He podido hacer preguntas sobre el estudio

He recibido suficiente información sobre el estudio

He hablado con la investigadora: María Marta Abate

Comprendo que mi participación es voluntaria

Comprendo que soy libre de retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Comprendo que los datos obtenidos son confidenciales y anónimos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio

Fecha:

Firma del participante

Consentimiento informado a familiares

Información sobre el estudio

Título del estudio: Comunicación de malas noticias en el contexto hospitalario y su impacto en el sistema familiar. La experiencia de familias donantes de órganos y tejidos en el hospital público.

Responsable de la investigación:

MI nombre es María Marta Abate, trabajo en el Programa Provincial INCAIMEN, sus siglas significan Instituto Coordinador de Ablación e Implante de Mendoza. Una de mis funciones en esta institución es acompañar, en su proceso de duelo, a las familias donantes.

En este momento me encuentro realizando una investigación y le voy a dar información e invitarle a participar.

Propósito del estudio

La comunicación de malas noticias es una práctica inherente a la medicina, en tanto permanentemente se debe dar información, que frustra las expectativas del paciente. Usualmente se observa en ámbitos hospitalarios, que esta clase de comunicación se da en forma rápida, utilizando lenguaje médico a veces de difícil comprensión para pacientes y familias y reduciendo el período de tiempo de interacción necesaria con ellos.

Este trabajo se centra en poder estudiar el impacto que la comunicación en el contexto hospitalario tiene sobre la familia, que pierde uno de sus integrantes, y a partir de esa muerte, se convierten en familia donante de órganos. Cada persona y su experiencia es única y, por lo tanto, valiosa para la comprensión de lo que está viviendo.

Condiciones de participación

Haremos una entrevista, en base a preguntas relacionadas con su experiencia ante la pérdida de su familiar y las vivencias que fue experimentando en los momentos en que se le comunicó la muerte de su familiar y se habló sobre la donación.

Esto puede suponer un esfuerzo de tiempo, y puede que la actualización de recuerdos lo movilice emocionalmente. Situaciones que de presentarse serán consideradas prioridad, no obstante la realización de la entrevista no implica riesgo para para su salud.

Toda la información obtenida será confidencial y anónima, sin que se pueda identificar quien es la persona que da los datos una vez finalizado el estudio.

En las entrevistas para poder escuchar y atender plenamente a su relato, en caso que me autorices, grabaremos las mismas.

Si al finalizar la investigación, usted tiene interés en conocer los resultados de la misma, estaré a disposición para brindar esa información.

La participación en este estudio es libre y voluntaria, pudiendo retirarse del mismo en cualquier momento si así lo desea.

Si tiene cualquier pregunta puede hacerlas ahora o más tarde, incluso después de haberse iniciado el estudio. Si desea hacer preguntas más tarde, me puede contactar al cel.: 2616400003

Gracias por leer esta hoja informativa

CONSENTIMIENTO INFORMADO FAMILIARES.

Título del estudio: Comunicación de malas noticias en el contexto hospitalario y su impacto en el sistema familiar. La experiencia de familias donantes de órganos y tejidos en el hospital público.

Responsables de la investigación: Lic. María Marta Abate

Yo (Nombre y apellidos):

DNI

.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado

He podido hacer preguntas sobre el estudio

He recibido suficiente información sobre el estudio

He hablado con la investigadora: María Marta Abate

Comprendo que mi participación es voluntaria

Comprendo que soy libre de retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Comprendo que los datos obtenidos son confidenciales y anónimos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio

Fecha:

Firma del participante

Anexo N°2: Guión de preguntas médicos procuradores

Preguntas demográficas o biográficas.

¿Durante su formación ha recibido algún entrenamiento de cómo dar malas noticias?

Edad:

Universidad en la que se formó:

Años de recibido:

Nivel de especialidad médica:

Preguntas de experiencia/conducta

Cuando da malas noticias ¿prepara alternativas para el paciente? ¿Busca presentar ejemplos para mejorar comprensión del paciente?

¿Qué tan frecuente da usted malas noticias?

Las malas noticias ¿las da en algún área privada para conversación?

¿Ha mentido usted al dar una mala noticia?

¿Evita en lo posible dar malas noticias?

¿Usted da las malas noticias, sólo por petición de un paciente o familiar?

¿Usted da las malas noticias sin solicitud del paciente o familiar?

Preguntas sobre sentimientos

¿Podría describir que siente cuándo da malas noticias?

¿Considera que emocionalmente cuenta con aptitudes para dar malas noticias?

Preguntas de conocimiento.

Para dar malas noticias ¿busca estar acompañado?

Si la respuesta anterior fue SI, ¿quién del equipo de salud?

Para dar malas noticias ¿tiene o utiliza una guía escrita o un protocolo?

Sigue algún tipo de guía ¿Cuál?

Preguntas de opinión/valor

¿Considera obligación dar malas noticias?

Anexo N° 3 Guión de preguntas para entrevistar a la familia.

Las mismas han sido construídas sobre la base de lo que más se repite en la narrativa de las familias expuestas a situaciones de pérdidas inesperadas. A los fines de una mejor organización han sido distribuídas en 3 ejes.

Eje Comunicacional.

¿Cómo describiría la forma en qué se le transmitió la información sobre lo sucedido?

¿Qué recuerda de la comunicación con los doctores el día de la entrevista?

¿Qué se acuerda de lo que el médico dijo que pudo ayudar a que se sintieran mejor?

¿Qué de la comunicación no verbal pudieron tomar: gestos, silencios, contacto visual, contacto físico?

Recuerda algo en especial que pudo haber colaborado en el proceso de toma de decisión de la familia.

¿En ese momento recuerda si se le dio la oportunidad de preguntar algo al médico entrevistador?

¿Fue posible realizar las preguntas necesarias?

La presencia del médico en la sala generó algún tipo de interferencia en su manifestación abierta de emociones.

Eje de la Donación.

¿Sabían si el fallecido se había manifestado abiertamente en relación a la donación de órganos?

¿Cómo han vivido la situación de que haya sido donante?

¿Qué expectativas tenía la familia en relación a la donación de órganos?

En caso de no haberse manifestado, que los ayudó a tomar la decisión de la donación.

¿Hay alguna variación en la postura familiar frente a la donación luego de lo sucedido?

Eje del duelo.

¿Cómo se sintieron con el médico que los entrevistó?

¿La donación de órganos los ayudó a resignificar la pérdida?

¿Cree que hay alguna relación de entre la donación de órganos y su proceso de duelo?

¿Tuvo posibilidad de ver el cuerpo de su hijo?

¿Cómo cree que fue tratado el mismo?

Conforme pasaron los días...cómo han vivido la pérdida.

Anexo N°4: Modelo de carta de agradecimiento que se le entrega a la familia.

Mendoza, 23 de Agosto de 2019.-

Familia Pérez

De nuestra consideración:

Nos dirigimos a Uds. con el fin de agradecerles haber respetado la voluntad positiva hacia la donación de María.

Decisiones como la de Uds. multiplican la cadena de solidaridad, indispensable para ayudar a crear mejores condiciones de vida para aquellos que sólo a través de un trasplante pueden lograrlo.

Los órganos ablacionados fueron: Hígado, que fue implantado a un paciente de sexo masculino de 50 años, Corazón implantado a un paciente de sexo masculino de 44 años, Riñón Izquierdo y Páncreas implantados a un paciente de sexo masculino de 28 años, Riñón Derecho implantado a una paciente de sexo femenino de 46 años, Cornea Derecha implantada a un paciente de sexo masculino de 24 años, Cornea Izquierda implantada a un paciente de sexo masculino de 32 años. Los pacientes trasplantados, a la fecha evolucionan favorablemente.

Agradeciendo profundamente vuestra noble actitud, nos despedimos afectuosamente.